

PAULA PFEIFER

# CRÔNICAS DA SURDEZ

APARELHOS AUDITIVOS



VISIT...

LANZAROTE  
*Caliente*.COM

PAULA PFEIFER

# CRÔNICAS DA SURDEZ

APARELHOS AUDITIVOS



Crônicas da Surdez

*Aparelhos Auditivos*

Paula Pfeifer

**Surdos que Ouvem Info**

Todos os direitos reservados

Nenhuma parte deste livro pode ser reproduzida ou armazenada em um sistema de recuperação, ou transmitida de qualquer forma ou por qualquer meio, eletrônico, mecânico, fotocópia, gravação ou outro, sem a permissão expressa por escrito da editora.

*Para Lucas e Luciano – lembranças de uma época que não vivemos juntos, mas que  
sempre fará parte de mim.*

# Índice

|                                                  |  |
|--------------------------------------------------|--|
| Página do título                                 |  |
| Direitos autorais                                |  |
| Dedicatória                                      |  |
| Introdução                                       |  |
| Apresentação                                     |  |
| Parte 1: Mergulhando no universo da surdez       |  |
| A descoberta da surdez                           |  |
| Surdos oralizados: quem são?                     |  |
| Aceitando a própria surdez                       |  |
| Aprendendo a conviver com a surdez               |  |
| A família                                        |  |
| Os outros                                        |  |
| Aparelhos auditivos: aprenda a amá-los           |  |
| Outras tecnologias que podem ajudar no dia-a-dia |  |
| Viajando sozinho                                 |  |
| Parte 2: Crônicas da Surdez                      |  |
| A fila especial                                  |  |
| Na autoescola                                    |  |
| Vergonha da própria deficiência?                 |  |
| Emoções auditivas: falando ao telefone           |  |
| Vagas de emprego para pessoas com deficiência    |  |
| A dificuldade de acompanhar as conversas         |  |
| Atendimento a surdos oralizados em bancos        |  |
| Sobre bullying                                   |  |
| Parte 3: Depoimentos                             |  |
| A constante evolução                             |  |
| “Você é surda, por acaso?”                       |  |
| Arquiteta e surda                                |  |
| Uma lição de vida                                |  |
| Mãe e surda                                      |  |
| Uma estudante de medicina muito especial         |  |
| No Ministério das Relações Exteriores            |  |
| Implante coclear em Israel                       |  |
| Finalizando                                      |  |
| Venha fazer parte das nossas redes sociais       |  |

# Introdução

Este livro é filho do seu tempo. Foi escrito no início de 2013, quando eu era usuária de aparelhos auditivos. De lá para cá, muita coisa mudou. Hoje, escuto todos os sons do mundo através de dois ouvidos biônicos (implantes cocleares). A primeira cirurgia de implante coclear, no ouvido direito, foi feita em setembro de 2013. A segunda, em junho de 2016. O uso dos aparelhos auditivos por vários anos antes das cirurgias foi fundamental na minha vida.

Em 2013, conheci o meu futuro marido – [Dr. Luciano Moreira](#) – através deste livro. Médico otorrinolaringologista apaixonado por reabilitação auditiva, ele me enviou uma mensagem pelo Facebook após ler o *Crônicas da Surdez*. Nós nos casamos um ano depois daquela mensagem e eu me mudei para o Rio de Janeiro, onde resido até hoje.

Desde então, venho me dedicando exclusivamente a promover a reabilitação auditiva no Brasil e no mundo. Em 2017, dei uma palestra no [TEDx Talks chamada Surdos Que Ouvem](#). Em 2018, venci o Facebook Community Leadership Program como Residente pela América Latina – foram mais de 6.500 inscritos do mundo inteiro. Este programa nos deu acesso a um fundo de U\$1.000.000 para criar e executar um projeto em prol da nossa comunidade.

O projeto se chamou [Surdos Que Ouvem](#) e foi um sucesso. Milhões de pessoas assistiram a nossa campanha de vídeos, milhares participaram dos nossos eventos e incontáveis pessoas passaram a usar aparelhos auditivos (ou fizeram um implante coclear) após conhecer o nosso trabalho.

Temos um grupo fechado no Facebook com milhares de pessoas com deficiência auditiva, seus pais e cônjuges. Não deixe de fazer parte dele! Surdos Que Ouvem se tornou um grande movimento, por toda a representatividade que proporciona às pessoas que usam tecnologias auditivas para voltar a ouvir. Além disso, a expressão é autoexplicativa e provoca curiosidade nas pessoas que desconhecem o tema. “Como assim, surdos que ouvem? Surdos não ouvem!” é uma frase que leio ou escuto quase todos os dias.

Nossa missão é disseminar informação de qualidade para que todos saibam os caminhos possíveis para quem nasce com deficiência auditiva (não importando o grau) ou para quem passa a perder audição ao longo dos anos. Reabilitação auditiva e tecnologia são sinônimos de qualidade de vida. Precisam ser mais conhecidas pelo grande público, pois os números globais da surdez não param de crescer. Em 2020, a Organização Mundial de Saúde estima que



existam mais de 466 milhões de pessoas com surdez de grau incapacitante no mundo.

Por fim, você pode nos encontrar nos links abaixo. Esperamos que venha fazer parte da nossa grande família.

[Site Surdos Que Ouvem](#)

[Site Crônicas da Surdez](#)

[Grupo Surdos Que Ouvem](#)

[Página no Facebook](#)

[Instagram](#)

[Youtube](#)

# Apresentação

A surdez sempre fez parte da minha vida, embora eu só tenha tomado real conhecimento dela na adolescência. Desconfiar, sempre desconfiei e neguei também, até chegar naquele ponto em que se torna impossível continuar vivendo como se o elefante branco não estivesse sentado bem no meio da sala.

A chegada dos 30 anos me fez querer dividir minhas experiências com aqueles que estão descobrindo sua surdez agora, com os que virão a descobri-la e, ainda, com os que decidiram enfrentar esse assunto de uma vez por todas – ou que tenham algum familiar, amigo, colega ou cônjuge passando por isso.

Preciso me apresentar! Sou gaúcha de Santa Maria, formada em Ciências Sociais pela UFSM em 2003, funcionária pública da Secretaria da Fazenda do Rio Grande do Sul desde 2002, 31 anos, alguns carimbos no passaporte, várias histórias para contar. Há cinco anos, criei um *site* de moda, beleza, maquiagem e literatura que, em pouco tempo, ganhou milhares de leitores mensais. Foi o impulso de que eu precisava para, em 2010, criar o blogue *Crônicas da Surdez*. Nele, publico relatos de pessoas com deficiência auditiva de todas as partes do país e, é claro, os meus também. E foi com a criação do blogue que me dei conta da quantidade de pessoas que têm vivenciado a surdez presas numa bolha de solidão e da falta de conhecimento. Em 2003, fiz meu trabalho de graduação em Ciências Sociais a respeito da escolha da modalidade linguística pelas famílias de crianças com deficiência auditiva. Como se não bastasse a surdez ser um monstrinho de sete cabeças, ela ainda é heterogênea: existem diferentes graus e tipos de surdez, o que também gera formas diversas de comunicação.

Complicado? Juro que é mais simples do que parece! Pesquisando para esse trabalho é que dei o passo inicial para a grande jornada que é desvendar, aceitar e entender nossa deficiência. Por fim, devo confessar que algumas pessoas me olham como se estivessem procurando algo errado em mim, como se eu não pudesse ser “bem resolvida” quanto a esse assunto. Como se a surdez fosse um fato “insuperável” na vida de uma pessoa, quase um diagnóstico de morte. Como se o modo como lido com ela fosse uma farsa. É por causa desses olhares que sinto uma vontade enorme de desmistificar o tema na antropologia, tentamos tornar o estranho familiar e o familiar, estranho. É a isso que este livro se propõe.

Quando iniciei as pesquisas para meu trabalho de conclusão de curso, deparei com a seguinte constatação: os livros disponíveis no

mercado haviam sido escritos por ouvintes ou tratavam apenas do universo dos surdos que se comunicam exclusivamente por meio da língua de sinais. Não encontrei literatura a respeito dos surdos oralizados, bem como nenhum livro que tivesse sido escrito por um surdo oralizado. Comecei, então, a me perguntar onde estava a voz daqueles que eram iguais a mim.

Como assim, “iguais a mim”?, você deve estar se perguntando. Simples! Uma pessoa com deficiência auditiva profunda (ou surdez, para mim a terminologia pouco importa), que usa aparelhos auditivos (ou implantes cocleares, embora alguns surdos oralizados não usem nem um nem outro), se comunica oralmente (como uma pessoa que ouve) e domina sua língua materna (o português) em sua modalidade escrita e falada e também outras línguas (como inglês, francês, espanhol), mas **não** usa a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS). Entendo perfeitamente que os profissionais ouvintes que lidam todos os dias com pessoas com deficiência auditiva (médicos, fonoaudiólogos, psicólogos, pedagogos etc.) sejam mais do que aptos a escrever sobre o assunto. Ao mesmo tempo, me pergunto: como alguém que não faz ideia do que seja não escutar pode escrever sobre o que uma pessoa que não escuta sente? Sempre quis ler o que um surdo oralizado tinha a dizer a respeito de suas conquistas, dúvidas, alegrias e tristezas.

Além da falta de literatura específica, muitas das obras que li falavam apenas de língua de sinais, surdos sinalizados, identidade surda, ideologia surda, militância surda, cultura surda, luta pelo poder surdo, “ouvintização” e outros termos que não fazem parte da minha experiência de vida. Sou uma pessoa que, sem aparelhos auditivos, não ouve quase nada. Ao colocá-los, volto ao mundo dos sons – mas isso não me torna “menos” surda do que ninguém. Além disso, estou inserida em uma sociedade de ouvintes e faço questão de ficar longe das representações estereotipadas acerca da surdez, como “todo surdo é mudo”, “todo surdo se comunica pela língua de sinais”, “todo surdo deve estudar em escola especial”, “todo surdo precisa de intérprete”.

Vamos esclarecer de uma vez por todas: a surdez não é homogênea, não existe certo nem errado quando se trata da forma pela qual um surdo escolheu para se comunicar e viver. Sou a favor do respeito à diversidade de escolha. O que funciona para mim pode não funcionar para você, e vice-versa. Não tenho nada contra a língua de sinais e admiro muito os surdos bilíngues (que dominam o português e a LIBRAS). São tantos surdos com experiências de vida e comunicação distintas que quis escrever este livro para me comunicar com aqueles que vivem as mesmas situações que eu. Minha vivência com a língua de sinais e com surdos sinalizados é praticamente nula – fiz apenas algumas aulas de libras em meus tempos de faculdade. Convivo com a

surdez, mas não vivo em função dela. Longe disso.

Acho que este livro será útil a todas as pessoas com deficiência auditiva que se comunicam oralmente, usuárias ou não de aparelhos auditivos e implantes cocleares – e também ajudará suas famílias, seus amigos, colegas de trabalho, cônjuges, otorrinolaringologistas, fonoaudiólogos, psicólogos e pedagogos.

Se você é pai ou mãe de uma criança surda, saiba que terá um longo caminho pela frente e não deve jamais desistir de dar ao seu filho as ferramentas necessárias para que ele seja independente e consiga se comunicar com o mundo e seguir seus sonhos sem impedimentos.

Porém, se você é um adolescente surdo oralizado, saiba que eu também já estive em sua pele e sobrevivi. Não sucumba à depressão, às piadinhas dos colegas nem à frustração. Tenha força! Seu foco não deve ser a surdez, mas sim tudo que você faz muito bem. Concentre-se em seus estudos acima de qualquer coisa.

Se você é um adulto que perdeu ou está perdendo a audição, entenda que de nada adianta ficar com raiva e se fechar em uma concha. A vida continua e você deve ter coragem de se adaptar à sua nova condição. Este livro vai ajudá-lo a perceber que existe, sim, luz no fim do túnel.

Vamos começar?

# Parte 1: Mergulhando no universo da surdez

# A descoberta da surdez

A lembrança é clara, mesmo que tenham se passado 25 anos. No apartamento em que morávamos, havia um corredor em formato de “S”, pelo qual eu adorava correr. Numa tarde, lembro-me de encostar a cabeça na parede e chamar minha mãe, gritando: “mãe, tem um apito no meu ouvido!”. É a memória mais antiga da minha surdez. Convivo com o *tinnitus aureum* desde criancinha – naquela época, jamais imaginamos que era um sintoma de perda auditiva.

Não lembro minha idade exata quando comecei a frequentar otorrinolaringologistas. Tive muitas otites. Passei inúmeras tardes ensolaradas da minha infância deitada em cima da cama esperando que algum remédio fizesse efeito, com os ouvidos tampados com algodão. Toda ida à piscina acabava, invariavelmente, em dor de ouvido. Lembro-me de uma tia-avó que às vezes comentava com minha mãe e minha avó que desconfiava que eu não ouvia bem. As duas sempre retrucavam: “Imagina, que bobagem!”. Quando penso nessa tia, lembro-me do seu olhar intrigado toda vez que eu repetia a palavrinha mágica daqueles que não escutam direito: “Hã?”. Para ela, eu falava “Hã?” demais mas, como eu tinha uma voz perfeita, ouvia muita coisa e conversava normalmente, era mais fácil pensar que eu era distraída.

Minha mãe conta que certa vez me levou para fazer uma audiometria e a fonoaudióloga deixou claro que eu tinha alguma perda auditiva – mas, como toda mãe que acha que seu filho é perfeito, ela insistiu que aquilo era um erro. Fomos a outras, que me submeteram a novas audiometrias. No final, um resultado não batia com o outro. Naquele teste em que elas pedem para que a gente repita o que dizem, nenhuma cobria a boca enquanto pronunciava as palavras que eu deveria ouvir e repetir. Eu já era *expert* em leitura labial por força das circunstâncias e nem imaginava, ou seja, repetia com exatidão tudo que era dito mesmo que não escutasse o que elas falavam. Ninguém conseguia explicar meus exames e ninguém jamais pensou na possibilidade de eu estar lendo os lábios das fonoaudiólogas também.

Você deve estar pensando por que diabos não acatamos o diagnóstico da primeira fono, e a verdade é que só posso explicar de uma forma: a clássica negação. Quando a surdez se manifesta na infância, são pouquíssimas as famílias que a encaram logo de

primeira. Ao contrário, o mais comum é que alguns anos se passem até que o problema seja enfrentado. Às vezes, a negação é dos pais – não é fácil aceitar que seu filho tem uma deficiência, seja ela qual for. Outras vezes, a negação é de quem tem a deficiência auditiva. Uma coisa, porém, é certa: cada um tem um tempo para admitir e encarar a surdez sem rodeios, e de nada adianta apressar a pessoa.

É lógico que os pais de crianças com algum grau de surdez não podem nem devem esperar que elas cresçam para procurar ajuda médica, pois assim elas correrão o risco de ter graves problemas cognitivos e de aquisição de fala/linguagem/comunicação. Estou apenas explicando como foi a minha história, e devo acrescentar que, quando criança, minha audição era relativamente boa. Por “boa” quero dizer que eu não vivia no silêncio, ao contrário escutava de tudo, embora a dificuldade de perceber quando alguém me chamava de longe ou falava de costas para mim estivesse presente. Hoje, quando tento me lembrar das coisas que escutava e não escuto mais se não estiver de aparelho auditivo, as que logo me vêm à cabeça são: o interfone tocando, o barulho da chuva, o som do vento, os bem -te -vis, o telefone e aquele barulhinho enlouquecedor dos mosquitos em dia de verão. Pequeninha, adorava ficar assistindo à TV deitada na cama da minha avó o quarto dela ficava bem longe da cozinha, mas mesmo com a TV ligada eu conseguia ouvir o interfone tocando.

Hoje, sem o Aparelho de Amplificação Sonora individual (AASI), só se ficar parada ao lado do interfone. Nos dias de chuva, se fechasse os olhos e me concentrasse, conseguia escutar a água batendo no chão lá fora, o barulho das gotas batendo no vidro do carro. Hoje, sem o AASI, só os trovões mais altos. Nos dias de vento forte, ouvia perfeitamente o assvio do vento nas frestas das janelas e por onde mais ele conseguisse passar. Hoje, só com o AASI. Mas não pensem que isso me entristece. Hoje, dou valor a cada mísero som que ouço, por mais irritante que ele seja. Sou uma das poucas pessoas que sorriem quando um alarme de carro dispara ou uma porta bate.

Mais crescida, consultei um otorrinolaringologista, que deu o seguinte diagnóstico: “A Paula tem um canal no ouvido que, à medida que ela for crescendo, vai ‘abrir’, e ela vai ouvir melhor”. Lembro até mesmo o movimento dos lábios dele enquanto pronunciava essas palavras e, com esse diagnóstico errôneo, nos conformamos e seguimos vivendo. Voltei para casa tranquila, pensando que o tempo se encarregaria de resolver esse “probleminha”.

Muita coisa, porém, me intrigava. No colégio, eu passava por situações esquisitas que me deixavam com várias pulgas atrás da orelha. Lembro uma vez, na quinta série, em que a professora de português passou algumas tarefas, e uma delas era expressar com palavras que alguém era surdo. Uma colega se levantou e disse:

“Professora, é só dizer que essa pessoa é que nem a Paula!”. Eu morri de vergonha, pedi para ir ao banheiro e lá passei uma meia hora dizendo a mim mesma: “mas eu não sou surda, como ela pode ter dito isso?”.

Outra vez, fui a pé para o colégio, à tarde, para a aula de educação física. Perto do portão de entrada, achei ter ouvido alguém me chamando, mas não dei importância. Quando finalmente cheguei ao pátio, outra colega, esbaforida, me parou e disse: “Guria, eu estou berrando o seu nome há horas, não ouviu?”. Eu ficava cabisbaixa tentando entender por que não tinha ouvido em vez de pensar: “eu não escuto como as outras pessoas”, eu pensava: “Por que não ouvi?”. E ficava brava comigo mesma enquanto prometia prestar mais atenção da próxima vez.

Uma lembrança ainda mais antiga remonta à segunda série. Quando tínhamos uma prova, a professora entregava as folhas e todos baixavam a cabeça e começavam a responder às questões. Ela, então, sentava em sua cadeira e dava início à chamada. Todos respondiam quando seu nome era chamado sem olhar para a professora. Eu não! Precisava ficar olhando para a boca dela até que ela dissesse P-A-U-L-A. Aí, respondia “Presente” e só então começava minha prova.

Lembro-me de uma vez estar assistindo à TV com a minha avó, na época em que George Bush pai era presidente dos Estados Unidos. Fiz o seguinte comentário: “Vó, tu não achas que esse presidente não mexe direito a boca enquanto fala?”. O olhar de ponto de interrogação que ela me lançou depois de ouvir isso foi impagável.

Várias crianças em meu prédio frequentavam a mesma escola, e fazíamos um rodízio semanal entre os pais. Quando era a semana da minha mãe nos levar para a aula, eu ficava tranquila. Quando era a vez dos outros pais e mães, eu ficava nervosa, pois eles sempre davam um jeito de bater papo com a gente no trajeto até lá e eu não conseguia entender o que eles diziam, já que eu sentava no banco traseiro e eles falavam olhando para a frente. Foram várias as vezes em que os outros pais viraram para trás e me disseram: “Paula, estou falando contigo, não ouviste?”. Não.

Minha rua tinha muitas crianças da mesma idade, e todo final de tarde nos reuníamos para brincar. Quando a turma decidia brincar de esconde-esconde, era um sufoco. A pessoa que tinha de procurar aqueles que haviam se escondido virava contra a parede de olhos fechados e contava até 30. Quando terminava, gritava: “Lá vou eu!”. Isso me causava problemas, pois eu não escutava a frase e acabava sendo a primeira a ser descoberta.

Quando entrei na adolescência, no ensino médio, as coisas se complicaram um pouco. Os namoradinhos começaram a aparecer e, com eles, as situações telefônicas embaraçosas. A única voz que fazia



sentido para mim ao telefone era a da minha mãe – muito tempo depois, uma fonoaudióloga me explicou até que ponto a nossa relação me ajudou ao longo da vida, pois ela sempre me salvava respondendo algo que eu não ouvia quando alguém perguntava e falava comigo em um tom de voz alto para que eu escutasse.

Lembro-me de uma vez em que um namoradinho avisou: “Fica perto do telefone esta tarde porque vou te ligar”. Foi só ouvir aquilo que gelei por dentro. Cheguei em casa apavorada, pedi que comprassem um telefone novo na esperança de que o som fosse mais alto. Quando o telefone tocou, minha espinha arrepiou inteirinha, mas decidi atender – e olha que inúmeras vezes pedi para alguém atender e mentir que eu não estava em casa. O menino perguntava uma coisa, eu respondia outra. No dia seguinte, voltando com ele do colégio para casa, ele comentou: “Como é estranho falar contigo no telefone, tu não entendes nada do que eu falo!”. Muito espertinha, eu sempre tinha respostas cínicas na ponta da língua para essas “situações de emergência”: “Mas também, como vou entender com essa tua voz de mulherzinha? Fica difícil”.

As amigas próximas diziam a mesma coisa, que falar comigo no telefone era muito esquisito. E o mais louco dessa história é que nenhum desses comentários me incitava a ir ao médico investigar melhor o caso. No fundo, eu sabia, mas era mais seguro fingir que não era comigo e evitar qualquer contato telefônico com quem quer que fosse.

Uma coisa que me deixava tranquila era minha capacidade de escolher lugares estratégicos para me sentar dentro da sala de aula, a fim de não passar por maus bocados. Lugares no meio da classe eram proibidos. O “fundão” me deixava com dor nos olhos quando prestava atenção nos professores. Os melhores lugares eram nas fileiras laterais que ficavam contra a parede, pois assim eu podia me virar e ter uma visão panorâmica da sala inteira.

No segundo ano do ensino médio, fiquei muito amiga de uma menina que era surda. Ela não usava aparelhos auditivos, pois teve meningite quando bebê e eles não a ajudavam. Surda oralizada, a garota falava e, mesmo que sua voz fosse completamente diferente da nossa, dava para entender direitinho o que ela dizia. Era inteligentíssima e linda. Eu ficava horrorizada com os comentários maldosos que as pessoas faziam a respeito dela, e isso fortaleceu ainda mais nossa amizade. Sentávamos perto uma da outra e passávamos a aula inteira conversando, a ponto de os professores decidirem nos separar. Colocaram uma numa ponta da sala e a outra lá longe, na outra ponta. Dois ouvintes só conseguiriam continuar conversando em uma situação dessas se ficassem aos berros. Mas nós seguíamos conversando, sem som, somente com leitura labial.

Até que certo dia um colega me perguntou: “Como é que tu consegues entender o que ela fala sem som? Tu és a única pessoa que entende tudo que ela diz!”. Aquilo me instigou tanto que cheguei em casa e disse à minha mãe: “olha, eu já tenho 16 (ou seriam 17, não lembro bem) anos e até hoje aquele canal que o médico disse que ia abrir não abriu. Vamos a outro especialista?”. Marcamos consulta em outro otorrino e lá fomos nós.

Quando eu pensava na cabine à prova de som da fonoaudióloga, tinha um chilique – na verdade, acho que desenvolvi alguma fobia, pois até hoje não me agrada a ideia de estar dentro de uma. Resistência vencida, decidi ir atrás de respostas. Quando recebemos o diagnóstico, minha mãe ficou tão nervosa que precisou ser medicada para se acalmar: “Deficiência auditiva bilateral progressiva, neurosensorial, de caráter moderadamente severo e irreversível”. E o médico ainda comentou não entender como consegui me alfabetizar nem como eu podia falar perfeitamente com aquela enorme perda auditiva.

Isso foi em 1997. Meu mundo caiu? Não. Em vez de pensar em mim, pensei nos outros. Comecei a imaginar como seria se alguém soubesse desse fato terrível a meu respeito. Será que diriam de mim as coisas horríveis que diziam da minha amiga? Ririam de minha cara? O que seria de mim agora? Como eu faria para esconder isso de todas as pessoas da face da terra?

Finalmente me foi dito com todas as letras aquilo que eu já sabia e não tinha coragem de admitir, e digerir essa informação foi um pouco complicado. Nunca vou me esquecer do momento em que saímos as duas do consultório e fomos esperar o elevador. Minha mãe estava com a cara inchada de tanto chorar. O médico havia dito que a única alternativa para mim era usar aparelho auditivo. Olhei para ela do jeito mais sério que consegui e disse, impassível: “Esquece isso que ouvimos aqui e nunca mais toque nesse assunto comigo”.

Com 31 anos, relembando esse episódio, penso que, por mais que hoje eu entenda quão ridícula foi minha atitude, com aquela idade eu não passava de uma adolescente apavorada. Em 1997, os aparelhos auditivos ainda eram aqueles retroauriculares gigantes e, por mais que eu tivesse tamanho, ainda era uma criança. Se soubesse tudo que sei hoje sobre o assunto, teria saído dali direto para o consultório de uma fonoaudióloga a fim de saber quais aparelhos deveria usar. Mas tudo que envolve as palavras “surdez” e “deficiência” ainda não fazia parte do meu mundo. Virei um bicho assustado tentando se defender do desconhecido. O médico pediu vários exames para tentar descobrir a causa da minha surdez. Entre eles, uma tomografia da cabeça.

Faltei ao colégio alguns dias. Quando retornei, meu namoradinho estava cheio de perguntas. Disse apenas que precisei fazer uma

tomografia, mas ele insistia em saber o motivo. A partir daí, virei mestre em inventar desculpas esfarrapadas. Não queria de jeito nenhum que qualquer pessoa tivesse a mínima desconfiança sobre o fato de eu não escutar bem.

De modo prático, o diagnóstico não teve efeito significativo nem causou mudanças reais no meu dia a dia. Mas aquelas “palavrinhas mágicas” tiveram um efeito perturbador na minha alma, isso sim. Afinal, elas carregavam poder suficiente para mudar – para pior – a forma como eu me via. Ao pensar no assunto, me vinha à cabeça a imagem de pessoas surdas que deixavam sobre as mesas dos restaurantes adesivos que diziam “sou surdo, me ajude com R\$ 1”, e aquilo me deixava angustiada.

Dos anos 1980 para cá, tudo que diz respeito ao tema deficiência auditiva evoluiu bastante e, ainda bem, para melhor. Quando eu era criança, o diagnóstico de surdez deixava os pais desesperados. Imediatamente vinha à cabeça a imagem de seu filho sendo ridicularizado pelos colegas por ter de usar aparelhos auditivos, ou o medo de que a criança precisasse estudar em uma escola especial para surdos.

Hoje, a surdez é um assunto corriqueiro, embora ainda seja divulgado pela mídia de forma muito errada. Nunca li nenhuma matéria em jornais ou revistas que evidenciasse a diversidade existente na surdez. Ao contrário, as reportagens insistem em mostrar o estereótipo-padrão de que todo surdo usa libras e vive exclusivamente em uma comunidade de surdos na qual o único modo de comunicação possível é a língua de sinais. Nesse sentido, ainda há muito trabalho a ser feito. Por outro lado, hoje o acesso à informação é simples, fácil e rápido. Basta buscá-la. Em 2013, ao ouvir de um médico “Seu filho é surdo” ou “Seu filho tem deficiência auditiva”, os pais têm a opção de chegar em casa, acessar a internet e descobrir que existem muitos surdos dividindo suas histórias em blogs e sites e, em vez de ficar desesperados com o diagnóstico, podem buscar histórias inspiradoras de sucesso e superação, que estão a um clique do *mouse*. A internet aproximou demais pessoas com histórias de vida semelhantes. Em 2013, se o filho disser que tem vergonha de usar aparelhos auditivos, os pais podem responder que um ex-presidente dos Estados Unidos e até mesmo o rei da Espanha fazem uso desses dispositivos. A surdez não é mais – e na verdade nunca foi, a mentalidade das pessoas é que evoluiu a passos lentos – motivo de vergonha ou medo. Graças a Deus!

# Surdos oralizados: quem são?

Quando você lê a palavra “surdo”, o que lhe vem à cabeça? Pois saiba que a surdez é uma deficiência heterogênea. Não há uma definição única, e existem vários graus de perda auditiva. Diversidade é a palavra de ordem. É uma pena que o senso comum pense que todo surdo é mudo e se comunica pela língua de sinais, o que está muito longe de ser verdade.

Surdos sinalizados são os indivíduos com surdez pré-lingual (que ocorre antes da aquisição da língua) que se comunicam exclusivamente por meio da Língua Brasileira de Sinais. A língua de sinais não é universal, cada país tem a sua.

Surdos oralizados são indivíduos com surdez pós ou pré-lingual que se comunicam oralmente, assim como os ouvintes.

Surdos bilíngues se comunicam das duas formas. Os três “tipos” de surdo podem ou não usar aparelhos auditivos ou implantes cocleares: cada caso é um caso.

Difícil mesmo é encontrar um surdo que não faça leitura labial – embora a maioria das pessoas que perdem a audição depois de adultas sofra para conseguir aprender a ler os lábios. Minha surdez é pós-lingual, ou seja, fui perdendo audição depois de já ter aprendido minha língua materna – o português. Entro na definição de surda oralizada: comunico-me oralmente, faço leitura labial e não uso língua de sinais. O engraçado – mas também um pouco irritante – sobre ser surdo oralizado é que as pessoas nos olham, não veem nada de “errado” e, às vezes, nem imaginam que estão conversando com uma pessoa surda. As reações, em geral, são de surpresa: “Como você é surda se fala perfeitamente?”; “Como você não fala ao telefone se fala normalmente ao vivo?”; “Como assim? Você escuta mas não entende?”, e por aí vai.

Quem é surdo oralizado deve ajudar a desmitificar a ideia errada de que deficiência auditiva = LIBRAS. No meu caso, por exemplo, a língua de sinais não tem utilidade nenhuma. Aprender-la seria como aprender russo ou chinês: uma língua nova que eu usaria muito raramente.

Penso que não devemos julgar as escolhas alheias. Cada um sabe o que é melhor para si e cada um de nós tem uma história de vida e uma criação diferentes. Por esse motivo, não pretendo me aprofundar na “filosofia da surdez” neste livro. É preciso entender que as escolhas linguísticas feitas pelas famílias de crianças surdas – afinal, é a família que toma essa decisão pela criança – levam em conta muitos fatores:

econômicos, sociais, emocionais, políticos e até o tempo livre dos pais para se dedicar à estimulação cognitiva do filho e como ele reage a esse estímulo. Não é uma questão simples.

Apesar dos pesares, devo deixar registrado que não concordo com a “militância surda” que pensa que as crianças surdas devem servir à LIBRAS (quando o certo é que a língua sirva à criança) e age de modo sorrateiro, enganando a opinião pública e fingindo que os surdos oralizados não existem e não têm os mesmos direitos que os surdos sinalizados. Essa militância é contra o teste da orelhinha, diz que um surdo “de verdade” usa LIBRAS, condena o uso de aparelhos auditivos e implantes cocleares, julga de modo cruel os pais que querem dar ao filho a opção de ouvir (a tecnologia está aí para isso) e ainda divide as pessoas em surdos e Surdos, com S maiúsculo – dando a impressão de que Surdos são, de alguma forma, superiores. Deficiência sensorial e fanatismo definitivamente não combinam.

Penso que qualquer surdo só tem a ganhar em oportunidades profissionais, educativas e pessoais caso domine o português. Acho imprescindível dominar a língua do país em que se vive. Mesmo que muitos surdos sinalizados se recusem a se “submeter” aos ouvintes (ou seja, a falar, em razão das implicações políticas desse ato perante a chamada Comunidade Surda), creio que é uma grande vantagem dominar, pelo menos, o português escrito. Eu, particularmente, não gostaria de perder nenhum tipo de oportunidade, em especial as de cunho profissional, pelo fato de me comunicar apenas pela língua de sinais tampouco gostaria de ficar eternamente dependente de um intérprete, caso fosse surda sinalizada, nas situações de interação social com ouvintes. A ideia de conviver apenas com um restrito grupo de pessoas não me agrada, muito menos a ideia de viver em função da minha deficiência.

# Aceitando a própria surdez

Diagnóstico recebido, o que fazer? A cabeça ferve, os nervos ficam à flor da pele. Foi somente no segundo ano do ensino médio que pude entender o que se passava comigo. Infelizmente, ainda fiquei um longo tempo negando o fato a mim e a todos ao meu redor depois disso. Não lembro em que mês do ano seguinte decidi procurar uma fonoaudióloga e me informar a respeito de aparelhos auditivos.

Decidi comprar um par de AASI intracanal. Os moldes eram péssimos e faziam que o aparelho saltasse para fora das minhas orelhas quando eu ria ou falava. Isso me deixava em um estado de nervos sem precedentes. Imaginem: naquele tempo, em vez de cuidar de mim e da minha qualidade de vida, eu estava preocupada com o fato de que os outros não podiam saber que eu usava AASI. Quando eles saltavam para fora, faziam um barulhão por causa da microfonia, e qualquer pessoa que estivesse por perto ouvia e começava a olhar ao redor para identificar de onde vinha. E, quando isso ocorria, eu entrava em parafuso.

Como isso acontecia o tempo todo, voltei ao consultório. Meus moldes foram trocados uma vez e, depois disso, tive de ouvir o seguinte: “É assim mesmo, tem que aguentar!” Um conselho para quem está comprando seus AASIs agora: não é assim e você não tem de aguentar. A fonoaudióloga que lhe vendeu os aparelhos deve ajudá-lo, acompanhá-lo e orientá-lo até que você esteja totalmente adaptado a eles. E esse processo leva longos meses, embora para alguns seja rápido e indolor. Moldes não podem machucar e aparelhos não devem apitar – se isso ocorre, é sinal de que precisam de ajustes. Fique atento também a um fato que considero curioso e ocorreu com várias pessoas com as quais já conversei: certas fonos falam muito, de forma até insistente, na descrição. Pense se isso realmente é um problema para você, pois alguns aparelhos discretíssimos podem não atender à sua perda auditiva – conheço pessoas que preferem usar aparelhos menores, menos indicados para sua perda, a utilizar os maiores e mais visíveis, que ajudariam bem mais. Penso que um fator-chave para avaliar nossa maturidade no que tange à própria surdez é pensar em si, não nos outros.

Alguém vai enxergar seus AASIs? E daí, que diferença faz? Você quer cuidar da saúde ou viver de aparências? Aqueles que vão “descobrir” que você usa aparelhos auditivos têm muita importância

na sua vida? Se tiverem, eles não deveriam julgá-lo por isso, não é mesmo? E como você se julga, no fim das contas? Acha que usar uma tecnologia para seu próprio bem pode diminuí-lo como pessoa aos olhos dos outros? São questões nas quais todo surdo deve pensar.

Voltando ao assunto, como não tive sucesso na adaptação do meu primeiro par de AASI, guardei-os na caixinha e nunca mais usei. Um absurdo, pois custaram uma verdadeira fortuna. Analisando hoje o valor que paguei por eles me apavoro, pois eles não faziam nem um décimo do que os que uso atualmente. Apenas amplificavam o som e eram “discretíssimos”. Antes de abandoná-los, usei-os algumas vezes. Por causa deles, tirei zero numa prova de física no colégio. Com o silêncio da sala, comecei a prestar atenção no barulho dos passarinhos que cantavam lá fora. Aquilo me hipnotizou de tal maneira que fiquei uma hora apenas me deliciando com aquele som maravilhoso que havia anos eu não ouvia.

Quando tocou o sinal de que a aula havia acabado, me dei conta de que não tinha respondido a nenhuma das questões. Mas valeu a pena! Eu ia para o colégio parecendo a Juma, personagem da novela *Pantanal*. Colocava todo o cabelo para a frente; assim ele cobria minhas orelhas e ninguém descobriria o meu segredo. Porém, como costume dizer, é impossível disfarçar o indisfarçável. Descuidei por um minuto e uma colega viu meu AASI e foi logo perguntando: “o que é isso dentro do seu ouvido?” Fiquei roxa de tanta tensão e respondi, evasiva: “É para colocar um remédio lá dentro!”. Dois minutos depois, fui correndo para o banheiro, tirei os aparelhos e nunca mais tive coragem de ir para a aula com eles. Ridículo, não?

Até mesmo do meu melhor amigo escondi o fato enquanto pude. Um dia, pedi que ele me encontrasse à tarde na lanchonete aonde sempre íamos. Levei os aparelhos dentro da caixinha, decidida a abrir o jogo. Esperava uma reação de susto, olhos arregalados. Quando mostrei, a reação dele foi tão calma que me surpreendeu. Acho que fiquei um pouco decepcionada pela falta de emoção. Imaginei mil coisas, mas foi uma conversa simples. Somos grandes amigos até hoje, e ele virou *expert* em leitura labial graças à nossa convivência. Conversamos sem som numa boa, quando necessário – em restaurantes e bares barulhentos, por exemplo.

Depois de aposentar meus jovens aparelhos, entrei na fase da depressão. Não cheguei a ter depressão clínica, mas me afundei em tristeza. Perdia muito tempo tentando imaginar como seria o dia em que não ouvisse mais nada. Sentia pena de mim mesma 24 horas por dia. É difícil relembrar isso porque sinto raiva pelo tempo que desperdicei com bobagens. Mas, como já expliquei, cada um de nós amadurece a aceitação à sua maneira. Vendo por outro ângulo, eu não tinha um centésimo da informação e do conhecimento sobre o tema

que tenho agora. Por isso, quando quero mergulhar em um sentimento de culpa por não ter usado meus aparelhos auditivos, me perdoo. Se neste momento você age da mesma forma, saiba que está deixando de estimular sua audição residual e, ao se privar ainda mais de som, se prejudica em vários níveis: emocional, mental, cognitivo e auditivo. Repense essa decisão, pois a vida é curta e cada dia conta quando precisamos correr atrás do prejuízo que causamos a nós mesmos por teimosia.

De todas as deficiências sensoriais e físicas, tenho a impressão de que a surdez é aquela que provoca as reações mais infantis nas pessoas. Negar o óbvio, viver recluso por receio de não entender as conversas, ter vergonha de usar aparelhos auditivos, perder tempo com táticas para disfarçar a surdez, envergonhar-se de si mesmo, se fechar numa concha de raiva e solidão e por aí vai. E essas reações são nossas, não vêm de terceiros. Dos outros, podemos receber reações insensíveis, que estão fora do nosso controle. Quanto antes aprendermos a lidar com isso de forma que a ignorância e a insensibilidade alheias não nos afetem, mais felizes seremos. É como diz aquela célebre frase do filósofo grego Epicteto: “Não é o que nos acontece que importa, mas sim a maneira como reagimos a isso”.

Passei também pela fase do ódio da palavra “surda”. Hoje, pouco me importa que se refiram a mim como deficiente auditiva ou surda – qualquer dicionário informa que surdo é aquele que não ouve ou ouve pouco por ter deficiência auditiva. Não vejo nem faço distinção entre uma forma e outra; para mim, elas querem dizer a mesma coisa. Mas não escapei da fase (que também considero um clássico da surdez) em que me sentia extremamente ofendida se alguém me chamasse de surda. Era a palavra proibida. Eu só me sentia bem se houvesse um toque de suavidade, como “Ela tem problema de audição”, “Ela não escuta muito bem”. Quem me chamasse da palavra proibida entrava no ato na minha lista negra eterna – eu perdia completamente a simpatia pela pessoa.

Aos poucos, fui entendendo que essa raiva toda de míseras letras que juntas escancaravam o meu problema apenas mostrava a vergonha que eu sentia da situação. Com a maturidade, vi que não havia absolutamente nada que eu pudesse fazer para ter uma audição perfeita e que seguir me sentindo mal por isso era uma insensatez. Existe algo mais vergonhoso do que envergonhar-se de si mesmo? Não, não existe. E não, eu não pretendia ser esse tipo de pessoa. Dei um fim a essa bobagem e segui vivendo.

Recebo muitos e-mails de leitores do Crônicas da Surdez que dizem coisas como: “Acho que sou surda, mas meu caso não é tão grave quanto o seu”; “Não escuto direito mas é só desatenção minha”; “Mesmo que não escute bem isso não significa que precise usar



aparelhos auditivos como você”; “Não entendo o que escuto, mas não tenho problema auditivo”, e, a cada e-mail desses, a única palavra que me vem à cabeça é “negação”. Você pode negar quanto quiser, mas um dia vai ter de enfrentar a realidade. Quando sugiro a essas pessoas que procurem um médico ou um fonoaudiólogo para fazer uma audiometria e descobrir se têm perda auditiva, a maioria se ofende – como se fosse um absurdo a minha ousadia em supor que elas tenham deficiência auditiva. Negação e vergonha andam juntas, de mãos dadas. Enfim, é um alívio saber que a fase de preocupação com terminologias passou. Já não era sem tempo!

Dia desses, recebi um e-mail no qual a pessoa explicava à exaustão por que ela não admitia ser chamada de surda, apenas de deficiente auditiva. Como se uma denominação fosse superior à outra. Continuo sem entender por que gastar tanta energia com isso. Se você não escuta nada ou escuta mal, ficar se preocupando com aquilo que considera politicamente correto ou socialmente aceitável dentro dos seus parâmetros de negação não faz sentido. A liberdade chega no dia em que você para de se preocupar com um detalhe tão insignificante. Já me senti diminuída como pessoa por não ouvir, mas isso durou até entender que, como diria Anaïs Nin, não vemos as coisas como elas são, vemos as coisas como nós somos. Ou seja, o fato de eu me sentir diminuída por não ouvir não significa que as pessoas me vejam da mesma forma. A maior epifania que já tive na vida foi perceber que, quase sempre, os outros não estão nem 1% interessados em nossa condição como achamos que eles estão. Isso é libertador: passar a viver para si mesmo, não em função do que você supõe que os outros pensam a respeito da sua deficiência.

Prestei vestibular para Ciências Sociais na Universidade Federal de Santa Maria e fui aprovada, caindo diretamente do colégio na faculdade. Foi interessante, pois eu estava fora da minha zona de conforto. Novas pessoas, novos amigos, novos professores. Novas vozes e bocas para decifrar. Os amigos que me davam “suporte”, me cutucando quando alguém me chamava ou até respondendo algo que eu não escutava, não estavam mais por perto. Isso me fez muita falta! Continuei mantendo meu “segredinho” bem guardado e acabei ganhando, por causa dele, o apelido de “Disapel, a mais simpática”. A frase era o *slogan* de uma loja de eletrodomésticos, mas o significado, no meu caso, pura ironia: eles me consideravam a menos simpática de todas. Vários colegas passavam por mim na rua, me chamavam e ficavam sem resposta. Como ninguém fazia ideia da minha surdez, eles achavam que eu era uma tremenda mal-educada.

Lembro-me de uma noite, na aula de antropologia, em que a professora me chamou e não ouvi. Ela foi tão irônica nos comentários que fez aos colegas por não ter conseguido minha atenção (li os lábios

dela enquanto ela falava e foi aí que entendi que estava se referindo a mim) que senti que era hora de me libertar. Chamei a professora e falei bem alto, para que todos ouvissem: “A senhora me desculpe não ter respondido. Não respondi porque não escutei, tenho deficiência auditiva!” Lembro-me dos olhares arregalados dos colegas. A professora ficou envergonhada e alguns colegas vieram me dizer, no intervalo, que estavam aliviados em saber que, de fato, eu não era a garota metida que eles imaginavam!

Esse episódio me mostrou que, em determinadas situações (como nas aulas do colégio e da faculdade), só temos a perder guardando um “segredinho” dessa magnitude. As pessoas ao nosso redor não têm poderes mediúnicos para adivinhar algo assim. As mais sensíveis e observadoras conseguem captar que há algo de diferente conosco e vêm perguntar o que é, mas o resto acaba fazendo uma ideia errada a nosso respeito. E a culpa não é deles, é exclusivamente nossa em meus tempos de faculdade (de 1999 a 2002), meus aparelhos auditivos ficavam guardados dentro da caixa, sem uso.

Quando comecei a me “assumir” internamente, tudo que envolvia a surdez passou a me interessar. À medida que me aproximava da escolha do tema do meu trabalho de graduação em Ciências Sociais, mais vontade eu sentia de me aprofundar nisso. E foi o que fiz. Lembro de alguns professores fazendo comentários como: “O que há de interessante na surdez?”; “Por que escrever sobre isso?”. Não desanimei, o tema estava escolhido. Meu orientador, o professor Ricardo Bins di Napoli, me apoiou muito.

Lá fui eu colocar em prática a tarefa mais básica da antropologia: tornar o estranho familiar e o familiar, estranho. Comprei toneladas de livros, e jamais vou me esquecer do primeiro que li: *Vendo vozes*, do neurologista americano Oliver Sacks. Eu estava fascinada, era um mundo novo. Mas, ao mesmo tempo, não era o meu mundo, pois eu não conhecia nem usava a língua de sinais. Decidi, então, começar um curso. Fiz algumas aulas em um colégio de educação especial num bairro bem afastado da minha casa. Nas primeiras aulas, achei fantástico aprender os sinais mais básicos de todos. Voltava para casa e ficava repassando mentalmente para não esquecer – já que não tinha com quem praticar. Depois, comecei a desanimar, porque não me encaixava. As crianças surdas sinalizadas vinham tentar interagir comigo, eram abertas e calorosas. Já os adultos me julgavam com o olhar e não se aproximavam. Era como se dissessem com os olhos: “o que você está fazendo aqui? Você não é surda. Você não faz parte da Comunidade Surda. Você usa aparelhos auditivos!”

Acabei me afastando e não terminei o curso. Mas esse contato com a comunidade de surdos sinalizados foi importante para entender a complexidade do assunto: o estranhamento entre surdos sinalizados e

surdos oralizados é tão comum quanto o estranhamento entre surdos e ouvintes. E talvez seja tão dramático quanto – embora, com certeza, muito mais permeado por rivalidades e oposições. A lição que tirei da experiência foi de que não existe “normalidade” dentro da surdez (e, sejamos honestos, o próprio conceito de normalidade é impraticável): tudo se resume a alteridade, a diferença. O outro (ouvinte ou surdo sinalizado) é diferente de mim, e cabe a nós dois tolerar, compreender e respeitar essa diferença. Sem julgamentos, pois cada história de vida é única. Qualquer tentativa de padronização da surdez é inútil.

A cada livro lido, mais resolvida ficava a questão internamente. Mas externamente, que é bom, nada. Minha resistência a usar os AASIs continuava firme e forte. Não sei o que eu via de tão heroico em viver sem a ajuda deles. Acho que queria provar a mim mesma que ainda escutava e que a leitura labial era mais do que suficiente, embora isso estivesse longe de ser verdade.

Por sorte, a vida sempre me presenteou com anjos disfarçados de seres humanos. Na faculdade, encontrei mais alguns. Tive uma amiga muito especial durante os quatro anos de curso, com a qual me sentia à vontade para falar sobre a minha deficiência auditiva. E como ela me ajudava! Quando alguém me chamava e eu não ouvia, ela me avisava; se um professor chamasse a minha atenção durante a aula, ela me cutucava; quando meu namorado ou minha mãe telefonavam para o meu celular querendo saber a que horas deviam me buscar (naquele tempo meu celular não enviava SMS), ela atendia e falava com eles. Pequenos gestos, que só um grande amigo é capaz de fazer sem esforço.

No último ano da faculdade, prestei concurso para Técnica do Tesouro da Secretaria da Fazenda do Rio Grande do Sul. Pela primeira vez em 20 anos precisei lidar com a palavra “deficiente” no meu dia a dia. Jamais me vi dessa forma, mas segui as regras do edital e concorri às vagas reservadas para pessoas com deficiência. Fui aprovada e chamada para assumir o cargo uns seis meses depois. Começou, então, uma nova etapa na minha vida.

Foi meu primeiro emprego – e ainda é, pois já trabalho lá há dez anos. Em 2002, a palavra “acessibilidade” já era usada, mas, na prática, não de modo efetivo e visível como hoje. Na repartição em que assumi, só havia uma pessoa com deficiência física – e, ainda que ele usasse muletas, não existia rampa de acesso na entrada. Lembro o meu primeiro “choque”. Uma colega foi apresentar os três novos técnicos a outros funcionários e disse o seguinte: “Estes são o Fulano e o Beltrano, e esta é a Paula, a deficiente”. Naquele momento, a sensação foi incômoda. Era preciso mesmo se referir a mim assim? A única coisa que eu tinha de diferente dos outros, na hora de trabalhar, era o fato de não fazer atendimento telefônico. Outra vez, uma

estagiária veio me contar que ouviu uma colega dizer a outra: “olhei bem dentro das orelhas dela e não vi nada de errado”. Não consigo imaginar o que ela pretendia ver dentro das minhas orelhas!

Assim que assumi, a primeira providência foi voltar à fonoaudióloga para ver como andava a minha audição. Segundo ela, eu precisava de um novo par de aparelhos auditivos. Doze mil reais depois, lá estavam eles. Mesmo que os antigos tivessem apenas quatro anos e no máximo um mês de uso, fui convencida a adquirir os novos. No início, fiz um esforço e usava os AASIs todos os dias. Sair do silêncio para o mundo dos sons que os ouvintes conseguem minimizar, como buzinas, carros passando, portas batendo, ruídos de todos os lados e dezenas de pessoas falando ao mesmo tempo, era desesperador. Quando chegava o fim do dia, a primeira coisa que eu fazia ao chegar em casa era desligá-los o tempo passou e me acostumei com o movimento dos lábios dos colegas, o que fez que minha vontade de usar os AASIs fosse diminuindo gradativamente. Todas as bocas eram “legíveis” e eu não tinha dificuldade de entender ninguém. Aos poucos, comecei a abandonar, mais uma vez, o mundo dos sons. Fiquei alguns anos no atendimento ao público, num setor em que lidávamos com dezenas de pessoas por dia. Chegou a um ponto em que eu voltava para casa todos os dias com enxaqueca causada por leitura labial intensa e incessante. Quando não aguentei mais, tive uma conversa com a minha chefe na época e pedi para ir para outro setor. Pedido feito, pedido atendido nesse setor novo, meu contato com o público era quase nulo. Um estagiário ficava comigo na sala; então, quando alguém entrava, quem fazia o primeiro contato era ele. Mas e quando eu estava sozinha? Levava vários sustos. De repente entrava alguém, eu concentrada no que estava fazendo, a pessoa parava à minha frente, me cumprimentava e ficava falando com a parede. Um mico!

Um colega, muito observador, começou a me questionar a respeito da minha teimosia. Na verdade, primeiro ele veio me perguntar onde eu havia comprado meus aparelhos, já que uma tia dele, de 80 anos, estava ouvindo muito mal e ele queria comprar um par para ela. Um tempo depois, ele me contou que a tia estava bem faceira ouvindo tudo e mais um pouco com seus AASIs. E então começou a me pressionar todo santo dia para que eu voltasse a usar meus aparelhos auditivos. A atitude era tão incisiva que comecei a ceder. As coisas acontecem no tempo exato, e a pressão do meu colega me pegou quando eu estava aberta à ideia de fazer outra tentativa trazia-os para o trabalho, discretamente os colocava e me surpreendia. A primeira surpresa foi me sentir mais segura, pois, quando ficava sozinha na sala, ouvia os passinhos das pessoas que estavam chegando, o que fazia que sua chegada não fosse um susto ou uma surpresa. Uma semana de uso contínuo depois, eles pifaram. Voltei à fono, que queria

que eu comprasse outro par. Como fazia menos de dois anos que eu os havia adquirido, fiquei enfurecida. Conteí ao meu colega, que me sugeriu ir conversar com um amigo dele que consertava esse tipo de aparelho. Foi uma luz no fim do túnel, pois esse amigo consertou os meus e fez moldes novos e confortáveis para eles por R\$ 1.000. Se eu tivesse caído na conversa de que precisava de novos aparelhos, teria gastado mais R\$ 12.000 sem necessidade.

Sempre me recordo do dia em que ele me disse: “Paula, não é possível que tu não te acertes com teus aparelhos auditivos. Deixa de frescura porque até a minha tia de 80 anos se acertou com os dela e ganhou muita qualidade de vida”. E foi assim que dei um basta em todas as desculpas esfarrapadas que aplicava em mim mesma. Ele tinha razão. Pensem comigo: antes de abrir a boca para dizer que um par de AASI “não adianta nada”, é preciso ter esgotado todas as possibilidades de fazê-lo “funcionar” conosco. E eu não tinha feito isso. Pior que criança birrenta, até então jamais tinha usado meus AASIs de modo contínuo por mais de dez dias, muito menos o dia inteiro o uso incessante dos aparelhos me deixou mais confiante. Muito mais calma e tranquila, inclusive. Deixei de ser “a Paula teimosa que não gosta de usar AASI” para me tornar “a Paula que não vive sem os seus AASIs”. Meu relacionamento com o som mudou, e as redescobertas diárias me traziam uma grande satisfação pessoal. Não havia mais motivo para continuar tentando me convencer a continuar presa no silêncio.

Devo ainda mencionar um dos dias mais inspiradores da minha vida. Eu estava em processo de adaptação de AASI e, conversando com a fonoaudióloga, comentei que sempre senti receio de me apegar ao som por medo do dia em que não fosse ouvir mais nada. Ela me explicou que, caso isso acontecesse, eu poderia fazer um implante coclear e voltar a ouvir. Como a única vez que perguntei a um médico se isso seria possível ouvi como resposta um “não” bem redondo, essa informação nova me acertou em cheio o coração. Não preciso nem dizer que comeci a chorar assim que ela me disse aquilo. Foi como se minha alma pudesse finalmente ficar tranquila por saber que eu jamais seria completamente privada do som da voz das pessoas que amo.

# Aprendendo a conviver com a surdez

O passo seguinte, depois de aceitar a surdez com mais resiliência e otimismo, é conseguir se adaptar a ela. Em meu caso, como venho me adaptando desde a infância, não tive grandes traumas técnicos. Aqueles que enfrentam a surdez como uma novidade, porém, precisam de uma boa dose de paciência. A falta de som pode ser enlouquecedora em um primeiro momento. Quem não ouve tem a obrigação de se informar-se sobre sua deficiência, sobre tecnologia, sobre legislação, sobre saúde auditiva. Hoje em dia não há desculpa para a ignorância. Informação é poder, certo? Estar atualizado com o que acontece nesse universo torna tudo menos solitário e é a chave para uma boa compreensão das novas vivências. Quem tem tempo para autocomiseração numa hora dessas?

Acho que a situação mais frustrante de todas é não conseguir acompanhar as conversas. Uma pessoa fala, você acha que está pegando o fio da meada, então outra se mete no assunto, fala rápido demais, não articula os lábios direito. Pronto. É o que basta para você se confundir de vez. Acho que as pessoas simplesmente se esquecem de ter paciência. Se você tiver um grupo de dez amigos e explicar a eles como se comportar para que você consiga participar dos papos da turma sem ficar boiando, vai observar que no máximo três deles farão exatamente o que foi pedido. Os outros, vez ou outra, vão esquecer. Não por maldade. É assim mesmo. A comunicação dos ouvintes é muito rápida e dinâmica e eles estão acostumados a isso, ou seja, diminuir a velocidade, fazer uma pausa ou falar olhando para a pessoa não é o padrão “normal” para eles. Pense nisso quando quiser se magoar com alguém que não está acostumado com você.

Quando vou a um barzinho com minhas amigas, por exemplo, elas sempre me puxam querendo falar algo no meu ouvido. É uma ação instintiva das pessoas que ouvem. Minha técnica é simples: olho bem nos seus olhos (se precisar até puxo pelo queixo para enfatizar) e digo: “Fala olhando pra mim, por favor!” A gente não pode esperar que todos saibam ou lembrem como devem se comportar na nossa presença – nem mesmo as pessoas da família são capazes de tal proeza o tempo todo. Meu conselho é: relaxe! E explique às pessoas de que você gosta quantas vezes forem necessárias que elas devem falar devagar, olhando para você e articulando bem os lábios.

Ser surdo oralizado no trabalho pode aticar a maldade de colegas que você não ia querer como amigos. Alguns se irritam com o fato de não atendermos ao telefone, por exemplo, ou de sermos poupados de

um atendimento ao público mais intenso. Como já comentei, anos atrás eu trabalhava lidando com o público, em um setor bastante movimentado. Voltava para casa me sentindo mais cansada do que deveria, vesga (meus olhos convergiam de tanta concentração necessária para fazer leitura labial em dezenas de pessoas diferentes), tonta e com a cabeça estourando de dor. Hoje estou em outro setor; ainda atendo o público, mas com menor intensidade, e isso não afeta minha saúde. Cada um com suas limitações. Jamais se constranja por causa da deficiência auditiva e nunca permita que os outros o façam. Assédio moral e preconceito, no local de trabalho, são passíveis de processo judicial – viu só por que é tão importante manter-se informado e saber das coisas?

A surdez torna as pessoas mais observadoras. A visão fica mais aguçada, e você passa a prestar atenção em coisas que antes passavam batido. Em especial, no comportamento humano. Particularmente, não tenho paciência. Nenhuma com pessoas que falam pelos cotovelos, que se dedicam a abordar assuntos que não me interessam e coisas assim. Como a maioria das interações sociais requer certo esforço de minha parte (vou ter de aguentar lugares mal iluminados e barulhentos, de me desdobrar fazendo leitura labial de várias bocas ao mesmo tempo etc.), acabei me tornando muito seletiva. Com amigos, colegas, namorados, família. Gosto de me concentrar em no máximo três pessoas por vez e me reservo o direito de não aceitar convites que vão me consumir ou me deixar nervosa – como dar entrevistas em rádio ou frequentar baladas escuras.

Além de observar o comportamento alheio, você passa a praticar um “esporte” divertido: fazer leitura labial em lugares públicos sem que as pessoas desconfiem. No shopping, é possível “ouvir sem ouvir” toda a conversa do casal que está sentado algumas mesas à frente – e a revelação do conteúdo das conversas é sempre uma surpresa, que pode oscilar do assunto mais trágico ao mais cômico. Podemos passar por uma saia justa daquelas, entretanto, quando deparamos com alguém que está falando mal de nós lá longe. Chega a ser um dilema moral: coloco contra a parede ou deixo passar? Na maioria das vezes, deixo passar – mas é claro que fico com uma carta na manga!

Algumas adaptações práticas para o dia a dia são necessárias. O mais eficiente é buscar bancos, operadoras de cartão de crédito, de telefonia etc. que tenham a maior acessibilidade possível. Um banco cujo acesso pelo internet *banking* o poupe de ter de ir pessoalmente à agência, um cartão de crédito que tenha atendimento *online*, uma operadora de celular que faça atendimentos por SMS. Até um *site* que lhe permita fazer pedidos de comida e remédios *online* é bem-vindo. O que interessa é que a gente busque formas de burlar a supremacia do telefone e dos temidos 0800. Um fato que mudou minha vida, em

termos de tecnologia que me trouxe independência, foi ganhar um relógio despertador vibratório. Antes dele, eu acordava de hora em hora com medo de estar atrasada. Meu sono era todo errado, e eu passava a semana sempre cansada por causa disso. Usar o celular no modo *vibracall* nunca adiantou para mim. Quando duas amigas me presentearam com esse relógio especial, me senti uma pateta por não ter pensado nisso antes. Vou ser eternamente grata a elas por minhas noites de sono tranquilo e incessante desde então. Durmo relaxada sabendo que vou acordar facilmente na hora certa. Foi um modo simples de ganhar qualidade de vida.

Infelizmente, na hora de marcar consulta em médicos, dentista, exames e qualquer coisa relacionada à saúde, é complicado dar um “jeitinho”. No meu caso, preciso pedir para alguém ligar e marcar – mas já existem *sites* que prestam esse serviço e fazem as ligações telefônicas necessárias. Até aí, tudo bem. Só que todos esses profissionais são ouvintes, e raros são aqueles que já tiveram um paciente com deficiência auditiva. Cabe a nós explicar como gostaríamos de ser atendidos. Quando vou ao dentista, enfrento aquele perrengue clássico: eles só trabalham com máscara no rosto e gostam de ficar conversando o tempo todo. E entender o que o dentista diz de máscara ao som da broca? Antes que ele coloque a máscara, já vou logo avisando: “Por favor, tire a máscara para falar comigo; caso contrário, não vou entender o que você disser!”. O segredo é ser direto e incisivo.

Certa ocasião, precisei marcar consulta num otorrino diferente, pois o meu estava de férias. Imaginem um consultório que cheirava aos anos 1970, com uma decoração alusiva a essa década e uma secretária que parou no tempo. Quando chegou minha vez, fui atendida por um médico que já deveria ter se aposentado há uns 20 anos, no mínimo. Ele me fez uma série de perguntas idiotas e, quando expliquei que tinha deficiência auditiva e precisava de uma autorização para fazer uma tomografia pelo plano de saúde, tive de ouvir: “Sabia que você pode usar aparelhos auditivos? Ah, você já usa? Mas adianta alguma coisa isso aí mesmo? É a primeira vez que vejo um desses”. Saí de lá em choque.

Nas idas ao cabeleireiro, chega o momento de lavar o cabelo – e mergulhar um AASI na água é sentença de morte. Aviso ao profissional que vou tirar os aparelhos e que, se precisar falar comigo, deve me cutucar e falar de frente para mim. E confesso que só recoloco os aparelhos quando estou pronta, porque a orquestra de vários secadores de dois mil watts funcionando ao mesmo tempo, ficando um deles coladinho nos ouvidos, é bem desagradável. Todas as situações que citei são uma questão de simples adaptação. Nada de ter vergonha de dizer do que você precisa, hein?



Às vezes a surdez vem acompanhada de zumbido. Como convivo com ele nos dois ouvidos desde criancinha, não me perturba a ponto de me irritar. Na verdade, devo dizer que virou até mesmo um companheiro, e acompanho as suas “variações de humor”: em certos dias, parece uma TV fora do ar; em outros, soa como um aspirador ligado ou uma criança arranhando uma guitarra. Nunca fui capaz de adivinhar que zumbido me acompanharia durante o dia – ele me surpreende até hoje. Tenho consciência de que meu caso é raro, porque a maioria das pessoas reclama do zumbido de uma maneira que me angustia, já que não sei como ajudar – nunca fiquei sabendo de alguém que tenha se curado desse mal. O que observo é que, com o uso contínuo de AASI, nem lembro que o zumbido existe, já que fico prestando atenção em outros sons e distraio meu cérebro. Quando estou muito estressada ou nervosa, ele piora. Algumas pessoas já comentaram que notam que o zumbido piora quando comem algum alimento específico ou consomem álcool, café e outros estimulantes. Nesse sentido, não observo alteração no meu. Não tenho vergonha de dizer que amo o som e ao mesmo tempo também adoro o silêncio. Só transitando entre esses dois mundos para poder dar o valor que cada um possui. Sinceramente, nunca consegui identificar no silêncio as trevas sombrias que muitas pessoas veem nele. O silêncio me acalma e me reenergiza, para falar a verdade. Minha cabeça não tolera 24 horas ininterruptas de sons, por mais deliciosos que eles sejam. Preciso me “desligar” por algumas horas para acordar bem no outro dia. Talvez seja uma forma de iniciar cada novo dia sendo capaz de me comover e me deliciar com descobertas e redescobertas sonoras.

As implicações sociais, emocionais e econômicas da surdez são muitas. O segredo da minha paz de espírito é conseguir lidar com todas elas da maneira mais leve possível, me esforçando para levar na esportiva as situações desagradáveis. Hoje, por exemplo, fui ao supermercado com minha tia-avó de quase 70 anos. Pela primeira vez, entrei em uma fila de atendimento prioritário para idosos, deficientes e gestantes. Minha tia me pediu para esperar um pouquinho, pois ela tinha se esquecido de pegar algo e não queria perder a viagem. Bastou ela sair para surgirem duas senhoras na minha frente, agindo como se fossem as policiais do pedaço. Começaram a falar comigo em um tom de voz irônico, praticamente aos berros. “Ué, essa é a fila especial?” Respondi que sim, mas que o final da fila era lá atrás. Elas retrucaram grosseiramente: “Então o que é que você está fazendo aqui, minha filha? Você está grávida, por acaso?” Tive a oportunidade perfeita de dar uma aula de civilidade a duas senhoras mal-educadas e, por que não dizer, ignorantes, que fizeram o possível para me constranger na frente de umas cem pessoas. Minha educação, porém, falou mais alto. Respondi: “Não estou grávida, tenho deficiência auditiva (apontando

para os aparelhos) e também estou acompanhando uma tia idosa!” As duas me olharam com cara de nojo, deram as costas e foram embora. Fiquei sem graça e fui até o caixa me certificar de que eu poderia estar mesmo ali, e a moça me garantiu que a fila era para pessoas com qualquer deficiência.

Refletindo sobre o que aconteceu, percebi algumas coisas. Em primeiro lugar, eu nunca havia entrado em uma fila especial antes por não me achar “merecedora” desse direito, já que via outras pessoas em situação pior que a minha ali em pé e me sentia mal por isso. Só que não existe deficiência melhor ou pior. Ao contrário, cada deficiência afeta e prejudica a vida da pessoa que convive com ela das mais variadas maneiras – é impossível e seria muito injusto escolher a pior de todas.

Em segundo lugar, esse exemplo ilustra com perfeição o fato de a surdez ser uma deficiência invisível. As pessoas (e até mesmo quem tem deficiência auditiva) pensam que, por não existir nada que possa ser identificado com um rápido olhar como algo digno de pena, o surdo não merece nenhuma “regalia”, confundindo a palavra “direito” com o termo “favor”.

Em terceiro lugar, se uma lei federal me garante o direito de entrar numa fila prioritária em bancos, supermercados, repartições públicas etc., e eu jamais fizer uso dele, o que isso dirá sobre mim? Que não me considero deficiente? Que acho que surdos não precisam disso? Percebi que eu estava sendo preconceituosa comigo mesma agindo desse jeito. Daqui para a frente, vou entrar na fila especial quando bem entender. E já aproveito para educar aqueles que vierem me apontar o dedo como se eu estivesse dando uma de espertinha!

Lembro uma vez em que fui a Porto Alegre de ônibus. São quatro horas de viagem, os bancos são bem confortáveis e gosto de dormir durante o trajeto. Ao entrar, estava de aparelhos auditivos, os quais tirei assim que o motorista deu a partida. É impossível dormir de AASI, pois eles machucam quando você encosta a cabeça no travesseiro – além disso, tem a microfonia. O máximo que dá para fazer é tirar o aparelho do ouvido que você vai encostar no travesseiro e manter o outro posicionado. De vez em quando faço isso, mas, em viagens de ônibus ou de avião, não. Um senhor se sentou ao meu lado, cumprimentei-o com um aceno de cabeça e capotei. Acordei algumas vezes, mexi no celular, voltei a dormir. Quando o ônibus estava se aproximando da rodoviária de Porto Alegre, peguei minha bolsa e recoloquei os aparelhos. O senhor ficou observando o processo. Assim que terminei, ele me olhou e disse: “moça, preciso lhe pedir desculpas. Eu não sabia que você não ouvia, falei com você durante a viagem e, como não obtive resposta, pensei coisas horríveis a seu respeito!” Ele estava com os olhos marejados e visivelmente constrangido. Disse a

ele que ficasse tranquilo, que esse tipo de coisa me acontecia com frequência. Quando um desconhecido fala comigo e não escuto, na mesma hora ele já começa a nutrir um ódio por minha suposta grosseria e falta de educação.

As situações bizarras também são memoráveis. Quando testei um determinado aparelho, fui ao cinema com ele. Entrei, escolhi um lugar para sentar e me acomodei com um saco gigante de pipoca e um refrigerante. Comecei a sentir uma coceira dentro da orelha e achei que dava tempo de tirar o aparelho para coçar antes que as luzes apagassem. Quando abri o compartimento da pilha para ele não fazer barulho (a tal microfonia), a pessoa que estava sentada atrás de mim deu um chute no meu assento sem querer e o aparelho voou pelos ares junto com a pilha! Nesse exato momento, as luzes foram apagadas. Imaginem meu desespero, parecia cena de filme de terror. Consegui resgatar o aparelho com a ajuda da luz do celular, mas e a pilha, que era recarregável e custava caro? Só sei dizer que, no final do filme, eu parecia uma louca de joelhos no chão tentando encontrar uma pilha minúscula no meio de milhares de pipocas. Mas meu santo é forte, e acabei encontrando a maldita. Que sufoco!

Em outra ocasião, fui a uma clínica de estética me submeter a um *peeling* facial. A esteticista ficava posicionada atrás de mim, com as mãos no meu rosto, ela não parava de falar. Os assuntos eram divertidos, mas eu precisava desesperadamente de leitura labial. Fui fazendo contorcionismo com o pescoço para conseguir enxergar o movimento dos lábios dela enquanto trabalhava. Acabei a sessão de tortura parecendo aquela personagem do filme *O exorcista* que torcia o pescoço em 180 graus!

As situações cômicas envolvem, quase sempre, pilhas que acabam nas horas mais impróprias. Certa vez, me meti em um curso de francês. Naquela época eu ainda não era grande adepta do uso dos AASIs, mas comecei a apanhar nas aulas. No dia da prova oral, fui de aparelho. Fiquei me sentindo; afinal, estava ouvindo e entendendo o que as pessoas falavam com tanta facilidade! Foi só a professora apertar o *play* do aparelho de CD e a prova começou para minhas pilhas acabarem. Outra vez, o “homem dos meus sonhos” da época me convidou para sair. Ele foi me buscar, entrei no carro e começamos a conversar. Bastaram três minutos de papo para que a pilha do aparelho esquerdo terminasse! Justo a do esquerdo...

Conviver com a surdez requer uma boa dose de bom humor e paciência. Aos poucos vamos aprendendo a relaxar e a não nos cobrar tanto. Estamos sujeitos a várias situações tragicômicas, sim. Mas e daí? O segredo é ter jogo de cintura e saber rir de si mesmo.

# A família

A família vive a surdez conosco. É em casa que a gente aprende a lidar com os mais variados comportamentos e reações alheios no que tange à deficiência auditiva, e também a construir nossa identidade. Cada família tem sua dinâmica, e é muito importante que tenhamos o respeito e a aceitação daqueles que consideramos nosso porto seguro.

Minha família nunca me tratou de modo diferente depois que recebi meu diagnóstico, mas os contatos de leitores do *Crônicas da Surdez* abriram meus olhos para o comportamento de alguns pais. Nunca me esqueço de um e-mail que recebi da mãe de uma menina linda com deficiência auditiva severa. Ela disse que havia lido um *post* em que comentei achar horrível saber que existiam pais que ensinavam os filhos a sentir vergonha de ser surdos e confessou que penteava os cabelos da filha para a frente para que os coleguinhas não vissem seus AASIs e não descobrissem que ela não ouvia como eles, assim ela não seria motivo de chacota no colégio. Aquilo me deixou triste! A família tem o poder de transformar uma criança em um adulto que sente orgulho de si mesmo e é capaz de exaltar e respeitar as diferenças existentes entre os seres humanos. Então, qual é o objetivo de transformar uma criança em um adulto que se envergonha de ser quem é, quer esconder a surdez a todo custo e possivelmente vai crescer com problemas de socialização em função disso? Para mim, não faz sentido. Pais que têm vergonha de ter um filho com deficiência são uma coisa; pais que fazem seus filhos crescerem sentindo a mesma vergonha que eles são outra. Não podemos impedir que os pais sintam essa vergonha (por mais absurdo que isso seja), mas devemos impedi-los de incutir nas crianças esse sentimento entendendo que os pais de crianças com deficiência auditiva queiram proteger os filhos da dureza do mundo.

A linha entre a proteção que ensina a ser forte e a superproteção que torna fraco, porém, é tênue. Parece-me que no universo da surdez no âmbito familiar ocorre uma dualidade muito intensa: os pais aceitam o fato e preparam seu filho para lidar com a deficiência auditiva como um assunto sem tabus ou passam a vida inteira negando o fato e preparam seu filho para viver em pânico e sem autoestima. E por quê? Porque digerir o fato de ter um filho que possui uma desvantagem sensorial em comparação com outras crianças é doloroso. Quando um casal decide engravidar, a primeira

coisa que anuncia é: “Estamos grávidos, não importa o sexo, só queremos que venha com saúde!” Ser surpreendido com um bebê que não ouve ou não ouve bem é um choque.

Como já comentei, quando eu era criança, nem sequer sabíamos da minha deficiência auditiva. Fomos lidar com isso somente na minha adolescência, e com cada membro da família tenho uma relação única. Meu irmão, por exemplo, só aceita falar comigo se eu estiver olhando para ele, pois sabe que essa é a prova de que estou prestando atenção ao que ele diz. Ele me cutuca enquanto fala, e pegou essa mania com todas as outras pessoas (alguns amigos já comentaram que, em virtude da convivência comigo, ficam ofendidos quando estão falando com alguém e a pessoa não se dá ao trabalho de olhar para o rosto deles). Minha avó e minha madrinha falam comigo devagar e articulando bem os lábios. Minha mãe fala bem alto e sempre dá um jeitinho de me avisar quando estou deixando de ouvir alguma coisa. E até hoje ela cai no choro quando alguém fala sobre minha deficiência auditiva em sua presença. Ontem mesmo, estávamos jantando com um amigo que não víamos havia anos, e ele comentou que era fã do trabalho que eu realizava com o blogue. Pronto! Minha mãe derramou várias lágrimas. Se eu disser que até mesmo meus cachorros se comunicam comigo de um jeito peculiar, vocês acreditam? Quando alguém toca a campainha do meu apartamento e estou sozinha e não ouço, eles vão para o meu quarto e ficam latindo feito loucos para me mostrar que tem alguém na porta!

Criar uma dinâmica familiar que nos deixe confortáveis quando somos adultos com deficiência auditiva pode levar tempo. Às vezes, os parentes se sentem no direito de sair anunciando nossa surdez a pessoas a quem nós mesmos não anunciaríamos. Ou então fazem comentários que nos ofendem e magoam, embora, para eles, pareça uma piada ou brincadeira boba. Bons exemplos: “Não ouviu?”; “Que horror o volume dessa TV!”; “Estão batendo na porta, não está ouvindo?”; “Acho que você se faz de sonso para passar bem!”; “Mas como não está ouvindo se está de aparelho?”; “Deixa eu ver se esses aparelhos estão ligados mesmo!”; “Não adianta falar com você porque você não entende!”

Cabe a nós educar aqueles que amamos para que tenham conosco o respeito e o comportamento que gostaríamos que todas as outras pessoas tivessem! Se você não gosta que sua família faça ou diga certas coisas, explique isso a eles. Se você fica triste com certas brincadeiras, diga isso na hora em que elas ocorrem. Guardar rancor ou ter medo de se expressar dentro da própria casa é inconcebível.

É maravilhoso quando a família é capaz de nos incentivar a crescer, a melhorar e a ter coragem de enfrentar desafios novos. Graças ao enorme incentivo familiar, peguei gosto pela leitura desde criança e

me tornei uma devoradora de livros, o que contribuiu muito para que minha escrita fosse correta e meu vocabulário, amplo. E foi em casa que recebi estímulo para aprender novas línguas, o que me provocou um tremendo desejo de conhecer mais sobre a cultura de outros países.

# Os outros

Ah, os outros. Quando você vive sua surdez no mais absoluto sigilo e ela se torna um segredo inconfessável, eles terão um enorme poder sobre sua existência. Porém, como já expliquei, a partir do momento em que você se liberta da tarefa de passar 24 horas tentando disfarçar o indisfarçável, as coisas se tornam mais simples. E fáceis. Nem todo mundo convive ou já teve a oportunidade de conviver com um deficiente auditivo para saber como lidar com ele. Em geral, as pessoas acham que devem falar conosco gritando, o que por si só já evidencia a ignorância sobre o assunto.

Quem convive com sua surdez numa boa tem um grande trunfo na mão, pois passa a ser um disseminador de informação a respeito disso. E, quanto mais pessoas aprendem sobre a surdez e suas peculiaridades (em especial sobre a heterogeneidade dessa deficiência sensorial), mais agentes disseminadores espalharão esse conhecimento pelo mundo. Isso é ótimo, pois desmitifica o tema e elucida uma infinidade de questões presentes no imaginário popular (“todo surdo é mudo”; “todo surdo usa LIBRAS”; etc.).

Minhas primeiras interações com “os outros” foram na escola, e até hoje me lembro claramente das vezes em que colegas me chamaram de surda ou me perguntaram por que eu não ouvia. É nessas interações que aprendemos sobre nós mesmos e optamos por ter vergonha ou orgulho de ser quem somos. Acho que encontramos muito mais pessoas gentis e acolhedoras na vida do que gente rude, e ficar triste com algumas grosserias que nos fazem é bobagem – no geral, quem age assim nem lembra do que fez ou não considera sua atitude errada. Hoje, vejo essas grosserias como oportunidades de repassar conhecimento para alguém que nada sabe sobre a surdez e age de modo petulante em função dessa ignorância.

Descobrir-se deficiente auditivo pode ser assustador, mas o que importa é o nosso olhar sobre essa condição. Se nos sentimos coitados, dependentes e incapazes, é assim que o resto do mundo vai nos enxergar.

Vivo dizendo que ninguém está livre de vir a ter alguma deficiência física ou sensorial na vida: acidentes e problemas inesperados de saúde acontecem todos os dias. Já me deparei com situações em que pessoas que foram incrivelmente rudes comigo por causa da minha surdez, passado um tempo, vieram me pedir socorro porque um

parente ficou surdo e precisava de ajuda e orientação. Ultimamente, o que mais tem acontecido são casos de quem me olhava como se eu fosse um ET e hoje está perdendo audição e vindo me pedir conselhos – e o engraçado é que meu primeiro conselho, “Faça uma audiometria”, é veementemente ignorado em virtude da negação inicial da própria surdez os olhares, as atitudes, as piadinhas e os comentários maldosos dos outros não têm valor. A única coisa que conta é como você se vê. Costumo dizer que a deficiência auditiva tem uma bela utilidade: ela é capaz de identificar rapidamente as pessoas que não nos acrescentarão nada na vida. Afinal, só podemos querer distância de quem nos julga mal porque não ouvimos e tenta transformar uma deficiência sensorial em deficiência de caráter.



# Aparelhos auditivos: aprenda a amá-los

A impressão que tive ao colocar um aparelho auditivo pela primeira vez foi: “Que diabos é isso? Quero esse negócio fora do meu corpo já!”. Como não somos educados para olhar para os AASIs como olhamos para um par de óculos, nosso sentimento inicial por ele é um misto de preconceito e rejeição. Rejeitamos de imediato a ideia de sermos vistos como incapazes ou como indivíduos que precisam de ajuda para ouvir. Até mesmo nosso cérebro rejeita aquele som esquisito, mais metálico, robótico e artificial.

Posso falar por experiência própria, já que rejeitei meus AASIs por muitos anos até passar a usá-los de manhã até a noite. Na verdade, é mais fácil arranjar mil desculpas diferentes para não usá-los do que enfrentar o processo de adaptação, que, para 95% das pessoas que sofrem com a deficiência auditiva, é longo, irritante, frustrante e até mesmo doído o que ninguém nos explica é que não podemos ter expectativas de perfeição. O som é diferente, o molde pode machucar, sons que não ouvíamos havia anos podem ser bem perturbadores. Esqueça a ideia de sair da primeira consulta totalmente satisfeito e com tudo funcionando nos conformes. Expectativas irreais fazem que a gente se sinta absurdamente frustrada e pegue certo nojo dos AASIs – que só estão ali para ajudar. Penso em um par de AASI como em uma operação. Você não sai do centro cirúrgico saltitando e pronto para retomar sua rotina. É preciso tempo para a recuperação. Do mesmo modo, demora para se acostumar a usar um aparelho auditivo. Aqueles que perseveram se dão bem.

Enquanto escrevo estas linhas, estou me adaptando a um par de AASI novo. Assim que os coloquei, vi que os fiozinhos que ligam a parte que fica atrás da orelha à parte que fica dentro da orelha estavam curtos e que aquilo me machucaria. Já nas primeiras horas, meu cérebro, muito espertinho, percebeu que ele era superior (na qualidade sonora e no ganho auditivo) ao que eu vinha usando havia alguns anos. E isso me deu ânimo para aguentar dez dias de dor enquanto esperava pelos fios mais compridos.

A relação que tenho hoje com meus aparelhos auditivos é de amor incondicional. Sem eles, me sinto nua, exposta, desprotegida, como se eu estivesse à parte do mundo. Quando me acostumei com a presença dos AASIs dentro das minhas orelhas e quando meu cérebro se acostumou a voltar a ouvir, parei de perceber sua presença. Sua

ausência, contudo, é imensamente sentida. Quando entro no chuveiro e preciso tirá-los, me pego pensando que seria bom tomar banho ouvindo o barulho da água, por exemplo. Voltar a ouvir faz que cada célula do seu corpo clame por som quando você está em momentos de silêncio.

À medida que fui perdendo a audição, guardei inúmeros sons na memória sem saber se um dia voltaria a ouvi-los. Na semana passada, voltando para casa depois de buscar esse novo par de AASI na fonoaudióloga, fui dobrar numa rua enquanto dirigia e comecei a ouvir algo que meu cérebro imediatamente identificou: era o som da seta do carro. O sentimento que tive ao ouvir o pisca- pisca depois de tantos anos foi de reencontro. Na hora, pensei: “nossa, você ainda está por aqui!” E quando essas epifanias auditivas acontecem é impossível descrever a felicidade que toma conta de mim quando você decide usar aparelhos auditivos, precisa ter em mente – já que ninguém nos conta – que será necessário aprender a lidar com as reações das outras pessoas (família, amigos, colegas etc.).

Quem ouve tem a impressão de que a pessoa que não ouve coloca um AASI e pronto, o problema está resolvido. Só que não é bem assim. Ouvir é uma coisa, entender o que se ouve é outra. O aparelho apenas amplifica o som, o que não significa que seu cérebro vai conseguir decifrar todas as ondas sonoras (pelo menos de imediato). É muito comum acontecerem situações em que você depara com perguntas como: “Não ouviu? Mas como, se você está de aparelho?” E aí o jeito é ser disseminador de informação, explicando um pouco do assunto ao seu interlocutor.

No início, os olhares curiosos também podem incomodar um pouco, mas à medida que o tempo passa você se acostuma com eles e até acha graça quando um curioso de plantão fica olhando fixamente uma situação que me irritava demais era quando alguém da família resolvia fazer “testes” comigo. A pessoa começava a falar baixinho, tapando a boca, quando eu não estava olhando, para checar se eu ouvia e entendia. A verdade é que a expectativa da família de que você volte a ser “normal” como eles é muito alta e, infelizmente, irreal. Embora os “testes” não fossem feitos por maldade, aquilo me tirava do sério, e eu expressava minha raiva e deixava claro que não queria que fizessem nenhum tipo de teste comigo. Isso era assunto meu e da fonoaudióloga – engraçado que basta você usar um par de AASI para que várias pessoas ao seu redor automaticamente se sintam formadas em medicina ou em fonoaudiologia.

Quem usa AASI acaba tendo de fazer que os outros entendam que isso não nos torna ouvintes novamente, apenas temos uma ajuda para ouvir melhor. Ficar fazendo testes conosco para comprovar a eficácia dos aparelhos, além de constrangedor, é desagradável. Há uma piada

de um velhinho que decidiu usar aparelhos auditivos e acabou sendo esperto quando os familiares ficavam testando- o: ele fingia que não ouvia nem entendia nada do que era dito. Semanas depois, foi ao consultório da fono, que perguntou como a família estava lidando com o fato. Ele respondeu: “Bem, mas já mudei meu testamento três vezes!”.

De um corpo estranho do qual eu queria me livrar, meus aparelhos auditivos passaram a ser uma parte do meu corpo. A primeira coisa que faço pela manhã é colocá-los, e a última, ao final do meu dia, é tirá-los. Sou apaixonada pelo som que eles me dão. Sou apaixonada por voltar ao mundo dos sons com eles. Quando o silêncio faz parte de nós, não percebemos até que ponto o mundo é barulhento. Por exemplo, quando estou sem AASI no meu quarto, fico imersa em silêncio completo. Quando os coloco, surgem vários sons deliciosos: o ar- condicionado, os choramingos do meu cachorrinho, a televisão, o ventilador do *notebook*, o telefone que toca, o barulho no teto causado pelo vizinho de cima.

No fim das contas, não consigo me lembrar de onde eu tirava forças para me relacionar com as pessoas e ir trabalhar sem a ajuda dos aparelhos auditivos. É muito mais confortável não precisar viver “na raça” e “me defendendo”. Mesmo usando aparelhos auditivos que me tiram da perda profunda e me deixam com uma perda moderada, faço uso da leitura labial o tempo todo. Para mim, ela é como um superpoder, uma forma de arte. Conseguir entender o que as pessoas dizem por meio do movimento dos seus lábios é sensacional e me dá uma dose extra de segurança. Ninguém me ensinou a fazer isso, aprendi sozinha quando criança por força das circunstâncias. Sei que adultos que perdem a audição sofrem para aprender, mas é uma questão de treino e força de vontade. Como presto muita atenção na boca das pessoas, quando penso em alguém, o que me vem à mente em primeiro lugar são sempre seus lábios. Estranho isso, não? E, de tanto assistir a seriados americanos com legendas em português, acabei aprendendo a ler lábios em inglês também. Na verdade, tendo vocabulário de outra língua, não é difícil ler os lábios de quem fala nela.

Alguns conselhos que dou quando as pessoas vêm me perguntar o que devem saber antes de comprar aparelhos auditivos:

- Informe-se sobre os tipos de aparelhos existentes e sobre qual deles é indicado para o seu tipo de perda auditiva.

- Acesse o *site* da marca que você quer comprar e descubra quem é o revendedor autorizado.

- Faça pesquisa de marcas e preços e já vá para a consulta tendo uma ideia de quanto custa e como funciona cada aparelho.

- Peça referências a amigos e conhecidos a respeito da revenda com

a qual você quer fechar negócio – o mesmo vale para o profissional de fonoaudiologia que o atender.

- Faça todas as perguntas possíveis sobre sua perda auditiva a seu fonoaudiólogo antes de pensar em comprar um aparelho auditivo. Informação é o cerne da questão aqui.

- Médicos não devem indicar marcas/revendas de aparelhos auditivos ou qualquer tipo de prótese. Isso é antiético. Os “profissionais” que fazem isso acabam ganhando uma porcentagem da venda do AASI.

- Barganhe, por que não? Especialmente para pagamentos à vista! Peça uma caixa de pilhas de brinde, por exemplo.

- Exija nota fiscal detalhada e tenha certeza de que se trata de nota fiscal verdadeira e não mero recibo, sem validade legal/jurídica.

- Informe-se a respeito de quais impostos incidem sobre aparelhos auditivos. Eles são isentos de vários tributos.

- Aparelhos auditivos duram longos anos e não existe essa história de, um ano depois da compra de um AASI, ele “não servir mais para você”.

- Você tem o direito de regular o som dos seus AASIs quantas vezes sentir necessidade, e isso está embutido no preço que você paga por eles. Não aceite tratamento ruim após o pagamento, pois a jornada é longa até você se adaptar aos AASIs e chegar a um som confortável.

- Não compre um aparelho que atende mal sua perda auditiva só porque ele é “discreto”, pois em pouco tempo sua perda pode progredir. Então você não poderá fazer uso do “discreto” e precisará de um mais potente.

- Busque **revendas autorizadas** para não correr o risco de comprar aparelhos de segunda mão pagando o preço de um aparelho novo. Abra o olho!

- É seu direito e seu dever fazer um *test-drive* de no mínimo uma semana com o aparelho em casa antes de se decidir.

Por último, devo dizer que me desagrada o modo como os aparelhos auditivos são vendidos. No Brasil, o foco é na palavra “discrição”. Já perdi a conta de quantos anúncios de AASI vi cuja chamada principal diz que eles são “discretíssimos”. O que interessa é saúde auditiva, ganho auditivo, e não se alguém vai ver que você usa aparelhos.

# Outras tecnologias que podem ajudar no dia-a-dia

Quando se fala em acessibilidade para surdos oralizados, as pessoas pensam logo no “0800 especial para deficientes auditivos e de fala”. Isso é uma grande falácia. Raciocinem comigo a respeito da utilidade do telefone TDD (o tal telefone especial) nas seguintes situações: assalto, sequestro, problemas em viagens ao exterior, acidente de trânsito, incêndio etc. Alguém tem telefone TDD em casa? Eu não, e não conheço ninguém que tenha. Alguém já viu um telefone TDD na rua? Também não. É fácil encontrar um lugar que tenha um telefone desses e fique aberto 24 horas? De jeito nenhum! Bancos e operadoras de cartão de crédito esquecem que podemos ter problemas (assalto, cartão extraviado, clonado etc.) a qualquer hora do dia, até mesmo de madrugada. Sem um telefone TDD em casa, você não vai conseguir contato. O mesmo vale para operadoras de celular, TV a cabo, telefone, luz etc. A acessibilidade para surdos é uma questão difícil, que vem sendo discutida há pouco tempo.

O que mais nos dá acessibilidade, hoje, é a internet. E também as mensagens SMS enviadas pelo celular. Chega a ser uma piada pensar que não temos como contatar a polícia ou os bombeiros em uma emergência. Embora já seja possível encontrar atendimento compatível com nossas necessidades em operadoras de cartão de crédito, de energia elétrica e de celular, esse não é o padrão. Em geral, precisamos pedir para alguém ligar em nosso lugar, fingindo que é a gente – e cometendo uma fraude no intuito mais nobre de nos ajudar.

Fico escandalizada com isso, e até já provoqueei o MPF para que entrasse com uma ação para conseguir acessibilidade decente nas instituições financeiras. Acho humilhante ter de pedir para minha mãe ou outra pessoa ligar e fingir que sou eu para resolver qualquer problema ou imprevisto com bancos e cartões. Onde já se viu? Essa é uma luta de todos nós, e vencê-la é uma questão de honra. Por enquanto, consegui que o banco pelo qual recebo meu salário se sensibilizasse com a situação e planejasse a implementação de um sistema de atendimento via *chat* – inclusive, me pediram para ser a primeira pessoa a testá-lo assim que estiver pronto para ser colocado em prática.

Já existem serviços que fazem intermediação telefônica, o que é

muito útil para quem mora sozinho. Funciona assim: você decide que quer comer uma pizza, contata a central por e-mail ou SMS, eles pedem a pizza por você e lhe avisam que tudo deu certo. Por enquanto, nenhum funciona 24 horas.

É preciso ter em mente que acessibilidade não pode custar caro e deve ser algo que qualquer pessoa consiga acessar 24 horas, sete dias por semana. “Acessibilidade” que tem limite de tempo ou o obriga a adquirir tecnologias caríssimas não é acessibilidade. Somos tão clientes, contribuintes e consumidores quanto qualquer pessoa “normal” e precisamos correr atrás dos nossos direitos outras tecnologias que considero interessantes são.

O relógio vibrador, o interfone com vídeo e os sinalizadores luminosos. Gosto muito do Facetime, disponível para iPhone, iPod Touch e iPad: trata-se de uma videochamada sem *delay* que permite a você falar com a família e os amigos de qualquer parte do mundo, sem custo. Mas é preciso que você e o interlocutor sejam usuários desses produtos da Apple e tenham conexão WiFi. Acho muito útil em viagens.

É interessante que a família também faça pequenas adaptações acessíveis, como cada um ter sua chave de casa. Assim, você não precisa entrar em pânico caso fique sozinho e tenha de esperar a campainha e o interfone tocar para abrir a porta para alguém. Caso você não saiba, o SUS fornece aparelhos auditivos gratuitamente a quem precisa. Basta se informar na Secretaria de Saúde da sua cidade sobre como conseguir esse benefício.

# Viajando sozinho

Eu morria de medo de viajar sozinha. Sempre dei um jeitinho de viajar acompanhada, até o dia em que fui visitar meu tio em Londres por um mês. Foi então que vi que não era tão bobinha ou incapaz como me julgava. Na hora em que precisamos nos virar, a força interior aparece. Ao chegar àquela cidade imensa, passar pela imigração e colocar os pés pela primeira vez em Piccadilly Circus, alguma coisa acendeu dentro de mim. Isso foi em 2006, e naquele tempo eu não tinha o costume de usar AASI. Entretanto, deparei-me com o fato de que precisava de mais autonomia, já que passaria os dias da semana completamente só – meu tio saía de casa para trabalhar às 6 da manhã e só voltava à noite. A ficha caiu na terceira noite, com um acontecimento inusitado. Depois de um dia inteiro passeando a pé pelo centro de Londres, cheguei em casa e subi para o quarto. Estava sem AASI e tinha levado as chaves da porta da rua comigo – meu tio estava sem elas. As horas passavam e nada de ele chegar. Até que comecei a perceber um barulho esquisito. No início, não dei muita bola, mas o barulho continuava. Fui investigar o que era e, ao chegar na janela, deparei-me com meu tio lá fora congelando e atirando pedrinhas no vidro na esperança de me fazer perceber sua presença. Ele ficou horas batendo na porta, e eu não ouvi, lógico. Fiquei com muita vergonha pelo ocorrido; afinal, se eu estivesse usando meus aparelhos auditivos, nada daquilo teria acontecido. Imaginem se eu tivesse decidido colocar o pijama e ido dormir? O coitado teria de arrombar a porta ou conseguir uma escada no meio da noite para quebrar a janela e poder entrar em casa.

A partir dali, passei o resto da viagem usando meus aparelhos da manhã à noite. E notei que a segurança que eu sentia com eles era algo que estava fazendo uma tremenda falta na minha vida. Tudo ficava mais fácil, especialmente quando eu precisava me comunicar com alguém em inglês.

A partir de 2009, passei a viajar com frequência para São Paulo e outras cidades brasileiras por causa do meu blogue de moda-maquagem- beleza. Para minha sorte, companhias não faltavam. Em toda situação complicada que acontecia havia alguém que ouvia para ajudar e resolver. E eu ficava me perguntando o que faria se por acaso estivesse sozinha naquelas horas. Será que conseguiria me virar?

Em uma dessas idas a São Paulo, percebi que teria quatro dias livres

e poderia usá-los para finalmente fazer um teste. Marquei voo para Buenos Aires e, pela primeira vez, estava 100% sozinha em uma viagem internacional. Não teria nenhum amigo ou parente para quebrar qualquer galho inesperado. Com meus aparelhos auditivos e meu relógio despertador vibratório, a viagem foi puro deleite. Descobri-me capaz de realizar algo que me fazia sentir viva e feliz: estar por minha conta e risco em um país estrangeiro.

Viagens nacionais ou internacionais podem ser um pouco complicadas para quem não ouve. Nos aeroportos, por exemplo, os avisos de alterações de voos ou de portões de embarque são feitos pelos alto-falantes. Quem não ouve não entende o que é dito e corre um grande risco de perder seu voo enquanto espera na sala de embarque errada. Naquela viagem a Londres, fiquei de olhos colados nas TVs do aeroporto – assim, em caso de alguma alteração, era só me dirigir ao local correto. Meu voo teve o portão de embarque alterado nada menos que cinco vezes. Corria feito uma louca de um portão para outro (em Guarulhos é tudo longe, então imaginem a cena) cada vez que a TV indicava uma nova troca. Foi angustiante. Imaginei que não precisaria passar por isso ao informar a companhia aérea de que era deficiente auditiva, mas o único tratamento diferente que recebi foi que me colocaram numa fileira “especial” junto com uma senhora cardíaca e uma mãe com um recém-nascido no colo. Nenhuma aeromoça me perguntou se eu precisava de alguma ajuda específica ou coisa do tipo. Foi um voo bem desconfortável!

Muitos leitores do *Crônicas da Surdez* me escrevem comentando que têm medo de realizar o sonho de ir para o exterior sozinhos. Como eu também tinha e entendo como as pessoas se sentem acerca disso, minha dica é: você não vai saber se consegue até tentar. Quando tentei e deu certo, fiquei me sentindo a rainha da cocada preta! É claro que alguns cuidados devem ser tomados. Segue uma lista de precauções que tomo:

- Levar um despertador vibratório é essencial.
- Se o voo chegar de madrugada, já deixar contratado um serviço de *transfer* de confiança até o hotel, para não correr o risco de pegar um taxista inescrupuloso em um país estranho.
- Reservar hotel relativamente bem localizado em uma área segura e conversar com o pessoal da recepção a respeito de suas limitações: se você não ouve quando batem na porta do quarto ou quando toca o telefone, vai precisar de adaptações simples.
- Outra boa ideia é pedir que eles chamem taxistas de confiança quando você precisar fazer uma corrida.
- Não avisar desnecessariamente a pessoas estranhas que você não ouve.
- Pedir um contato de e-mail de seu banco e do cartão de crédito.



- Pedir um contato de e-mail do seguro- saúde para eventuais emergências.

Nunca habilitei meu celular no exterior, e sempre volto arrependida porque invariavelmente faço novos amigos e se quero me comunicar com eles tenho de encontrar um local com internet – com um celular habilitado bastava enviar um SMS e problema resolvido nos países da Europa, há muita acessibilidade. Em quase todos os museus, metrô e monumentos há *hearing loop*<sup>[1]</sup>. Na América Latina, já não é tão comum. Quem quer viajar e tem deficiência auditiva só precisa ser esperto e fazer um planejamento das possíveis situações e de como dá para se virar caso algo aconteça. É claro que o imprevisível às vezes dá as caras, e estou convencida de que só não nos sentimos plenamente seguros de viajar sozinhos por uma questão de falta de acessibilidade: a grande maioria dos problemas deve ser resolvida por telefone. E as pessoas que não escutam ficam de mãos atadas.

Vou exemplificar. Em 2011, passei um mês viajando pela Europa com uma colega de trabalho. Ao chegarmos em Paris, constatamos que a companhia aérea havia perdido nossas malas. Estávamos só com a roupa do corpo! Procurei o guichê especial do aeroporto para fazer uma ocorrência sobre o extravio. O atendente não falava inglês, eu não falava francês e minha colega só falava português. Mas dei um jeito e fizemos a ocorrência. Chegando ao hotel, minha colega ficou horas pendurada no telefone tentando convencer uma atendente do 0800 do seguro- viagem que contratamos de que ela não estava cometendo nenhuma fraude, apenas queria ajuda para sua colega que não escutava. Passamos seis dias em Paris sem as malas e a experiência foi horrível. Se a operadora de cartão de crédito, a companhia aérea e o aeroporto tivessem atendimento via *chat* ou e-mail, não precisaríamos ter passado por todos os perrengues que passamos uma vez, num *ferry* que partiu de Atenas em direção.

A Míconos, na Grécia, eu viajava com uma amiga, superanimada por estar me aproximando das ilhas gregas. Imaginei que o *ferry* chegava direto lá, não me passou pela cabeça que ele poderia parar em várias ilhas distintas. Pelo alto-falante, disseram algo que não entendi (minha amiga não falava inglês). Em vez de perguntar a algum funcionário o que havia sido dito, deduzi que tínhamos chegado a Míconos. Eram centenas e centenas de pessoas naquele barco enorme que mais parecia o Titanic, e nós descemos correndo nos posicionando bem no início da saída para conseguir pegar um táxi para o hotel. Assim que colocamos os pés na tal ilha, foi um sufoco: nossas malas tinham rodinhas, estávamos de salto alto e o chão era de areia e pedra! Entramos rápido em um dos três táxis que estavam parados no porto. Dei ao taxista o endereço do hotel e ele disse: “*Hm. But this is Paros, not Mykonos!*” Saímos em disparada, parecendo duas

loucas, na tentativa de voltar a tempo para o *ferry* e não perder a viagem. Por um minuto não ficamos presas na ilha errada. Com essa, aprendi a lição: quando não entender algo, pergunte até ter certeza. Às vezes nossas suposições estão completamente equivocadas.

Apesar dos percalços, levamos algumas vantagens sobre os ouvintes. Às vezes o hotel mais legal fica em uma rua movimentada e insuportavelmente barulhenta, e as pessoas que ouvem deixam de se hospedar nele por causa disso. E barulho à noite não é algo que perturbe alguém que não ouve, não é mesmo? Em 2012, passei 15 dias em Buenos Aires no verão. Meu hotel ficava numa rua supermovimentada, com muitos carros passando, barzinhos lotados de pessoas nas calçadas conversando. Certa noite, adormeci com meus AASIs enquanto assistia à TV. Lá pelas tantas, acordei estarelecida com aquela barulheira e entendi as reclamações dos ouvintes. Quando você se acostuma a ter maravilhosas noites de sono em silêncio, tentar dormir com barulho é incômodo demais!

Em 2012, fiz outra viagem para a Europa. Ao chegar a Lisboa, estava morrendo de vontade de fazer umas comprinhas. Fui dar uma volta pela loja de departamentos El Corte Inglés e, chegando lá, eles estavam fazendo um dia de descontos arrasadores. Só que, para meu azar, todos os descontos eram anunciados pelos alto-falantes. Voltei para o hotel de mãos vazias...

Viajar é um dos maiores prazeres da vida, que não deve ser deixado de lado por medo. Quem fica com receio de viajar sozinho para o exterior deveria pensar que imprevistos podem acontecer a qualquer um, independentemente de ouvir ou não.

## Parte 2: Crônicas da Surdez

# A fila especial

Como comentei no texto “Aprendendo a conviver com a surdez”, até há pouco tempo eu nunca tinha entrado em uma fila especial. Porém, depois de ser destratada enquanto minha tia-avó idosa saiu um minuto da fila e fiquei lá sozinha, tomei uma decisão. Entrarei em filas especiais daqui para a frente quando bem entender. Pessoas com alguma malformação que não seja visível a olho nu passam pelo mesmo que nós.

Além do mais, cheguei à conclusão de que aquela placa que sinaliza a fila especial é falha. Ela traz a ilustração de um idoso, de um cadeirante e de uma grávida em 99% dos casos e ainda diz “idosos, deficientes e gestantes”. Aí as pessoas olham para os desenhos e ficam achando que só tem direito de estar ali o deficiente que for cadeirante. Então a gente percebe que o imaginário coletivo acha que surdos, cegos etc. Não saem de casa, não vão ao banco, ao mercado, blá-blá-blá. Devem ficar escondidos numa caverna ou coisa do tipo!

Pergunto: será que os gerentes de mercados, bancos etc. Estão preparados para lidar com eventuais barracos (nem todo mundo tem sangue-frio como eu) e conhecem a legislação na ponta da língua para defender quem está sendo atacado injustamente? No fim das contas, realmente me desagrada ter de ficar dando satisfações a respeito da minha vida e da minha deficiência a estranhos que nunca vi na vida, num lugar público, sendo julgada de antemão por gente que não conheço e não tem nada que ver com o fato de eu estar numa fila especial.

# Na autoescola

Resolvi tirar carteira de motorista quando fiz 21 anos, e minha primeira preocupação foi imaginar como seriam as aulas práticas. Peguei uma instrutora bem compreensiva e expliquei a ela que não escutava bem e que precisaríamos de alguns ajustes para a coisa funcionar. Ouvir e entender as orientações dela de “dobre à direita”, “dobre à esquerda”, “estacione” e “pare o carro” estava fora de cogitação. De fato, é impossível que o deficiente auditivo consiga dirigir e conversar ao mesmo tempo.

Para resolver a questão, combinamos que ela faria sinais com a mão bem perto da direção, “dizendo-me” com eles o que eu deveria fazer. Deu supercerto e foi simples, prático e tranquilo. Tirando o fato de que eu era péssima (deixava o carro morrer dez vezes por aula, no mínimo), não tive problemas. No dia da prova prática, expliquei a situação ao examinador e pedi que ele agisse como minha instrutora. Para minha surpresa, até passei na prova!

Mão dobrada para a esquerda: dobre à esquerda! Mão dobrada para a direita: dobre à direita! Palma da mão pra cima: pare o carro Palma da mão fechada: estacione!

Quem não gostou da ideia pode pedir ao instrutor que providencie cartões de instrução. Quando forem necessárias quaisquer dessas ações, basta que ele coloque o cartão perto do volante. Experimente!

# Vergonha da própria deficiência?

Falar abertamente sobre deficiência auditiva é tão natural para mim que chego a estranhar quando alguém me cumprimenta por ter essa “coragem”. Depois de algum tempo escrevendo no meu blogue, posso dizer que há uma coisa que me deixa muito triste: a quantidade de gente que morre de vergonha da própria deficiência auditiva. Sei muito bem que cada um de nós tem seu tempo para superar essa fase. Já passei por isso. Sei que os sentimentos são confusos e o quanto é difícil aceitar de verdade esse fato.

Somos privados do sentido que controla uma boa parte da comunicação, e por isso mesmo penso que falar sobre a nossa deficiência é essencial na formação do nosso caráter – não apenas como “deficientes”, mas principalmente como seres humanos. Temos a obrigação moral (por nós e pelas gerações futuras) de ser disseminadores de informação. E como fazer isso sentindo vergonha de si mesmo? Impossível.

## *Crianças*

As crianças só vão sentir vergonha se aprenderem em casa que devem se sentir mal por isso. Acho crucial que os pais falem sobre o assunto com os filhos sem pudores, preparando-os para enfrentar as perguntas e os olhares alheios. É uma pena que nem todos os pais de crianças “normais” ensinem a eles que **as diferenças existem e devem ser respeitadas**. Superproteger uma criança surda só a torna despreparada para lidar com o mundo real – fora da segurança do lar as coisas são diferentes. Assim como existem adultos cruéis, existem crianças ainda mais cruéis que eles.

Uma amiga me contou que, num voo dentro dos Estados Unidos, sentou-se ao lado de uma garotinha surda que usava aparelhos auditivos. As duas engataram um papo e minha amiga ficou maravilhada ao perceber o orgulho que a garotinha sentia dos seus aparelhos! Ela contou até que podia “vesti-los” com a cor que quisesse, e escolhia a roupa do dia só depois de decidir que cor colocaria nos AASIs. Tenho certeza de que foram os pais da menina que a ensinaram a ter orgulho de si. Não consigo aceitar a ideia de pais que tentam esconder a todo custo a deficiência auditiva do filho. Penso que isso é um ato cruel. Uma violência.

## *Adolescentes*

A adolescência é uma fase da vida complicada por si só. Nela, as interações sociais se intensificam, e quem não escuta tem duas opções: retrair-se (e assim correr o risco de entrar em depressão ou ser do tipo antissocial) ou expandir-se (não deixando que a frustração de não ouvir o afaste das pessoas).

Se você está passando por essa fase, meu conselho é: assumo-se!

Se você é pai de adolescentes, leve em conta que a pressão social do grupo é mais forte nessa época e pode provocar mudanças de comportamento no seu filho – o que não tem necessariamente ligação com a surdez. Fique atento.

## *Adultos*

Que tipo de mensagem um adulto surdo passa a seus filhos ao sentir vergonha de não ouvir, ao se trancar em casa por medo de ser ridicularizado? Pensem comigo: ser adulto é saber se defender quando necessário. É sentir orgulho das suas lutas e conquistas diárias. A surdez está fora do nosso controle e não é um defeito de caráter.

A quantidade de mensagens que recebo pedindo “dicas de como esconder a surdez do namorado”, “dicas de como esconder os aparelhos auditivos”, “dicas de o que fazer para que as pessoas não notem que eu não escuto” e afins é imensa. Eu jamais escreveria sobre isso, até porque meu lema é: escancare! Não há como disfarçar o indissfarçável. Perder tempo e energia com isso é absolutamente patético.

Sentir vergonha é sentir medo. Medo de ser ridicularizado, medo de não conseguir se comunicar. Medo do outro. Mas é preciso ter em mente que esse outro não sabe nada de nós, e, se nos causa algum desconforto, isso pode acontecer até sem intenção. A falta de informação faz que as pessoas tenham atitudes que nos magoam. Mas como um ouvinte pode saber a maneira certa de tratar um deficiente auditivo se nunca precisou lidar com um ou se informar sobre o assunto? É aí que entramos como disseminadores de informação. Na interação social entre um ouvinte e um surdo que morre de vergonha da surdez, o que o ouvinte aprende? Nada. Mas, no momento em que se relaciona com um surdo que sente orgulho de si e ainda desvenda esse “mistério” para ele, o ouvinte enxerga tudo sob outro prisma e passa a atuar também como disseminador de informação. Todos nós deveríamos praticar isso diariamente.

Depois que superei o medo e comecei a falar sobre a surdez com naturalidade, muitos amigos, colegas, conhecidos e até familiares passaram a me tratar de outra forma. De igual para igual. Com respeito e educação. Sem aquele constrangimento que deriva do fato de que não se pode tocar no assunto – porque o surdo não gosta ou

porque sente vergonha. Alguns podem pensar: “Por que falar sobre isso?” Ora, por que não falar? Você não enxerga beleza nas diferenças? Você não entende que ninguém está livre de vir a perder a audição (ou parte dela) a certa altura da vida?

**Você não quer usar aparelhos auditivos porque eles são grandes?** Acho que você devia agradecer aos céus por existir uma tecnologia que o ajude a escutar em vez de se importar com os olhares dos outros.

**Você tem vergonha do seu marido/mulher por ser surdo(da)?** Você devia fazer que seu marido/mulher sinta feliz ao perceber que você se orgulha de ser quem é; afinal, impossível que ele/ela seja uma pessoa perfeita.

**Você se esforça ao máximo para que os outros não percebam que você não escuta?** Tenho certeza de que sua máscara cai a cada “Hã?” Que você precisa dizer quando se distrai por dois minutos.

**Você penteia os cabelos da sua filha surda de modo que eles tapem os aparelhos auditivos para que os coleguinhas não vejam?** Acho que você deveria procurar um psicólogo o mais rápido possível.

**Você ensina ao seu filho surdo que quando um colega o chama de surdo ou toca no assunto “surdez” com ele isso é uma grande ofensa?** Acho que você vai chorar muito quando constatar que contribuiu tremendamente na criação de um ser humano com autoestima nula.

**Você se sente mal quando seu namorado(a) fica sem graça porque outras pessoas descobriram que você é surdo(a)?** Faça um favor a si mesmo e troque de namorado(a) quanto antes. Quem quer se relacionar com alguém que faz a gente se sentir mal? Credo!

**Você só vai usar aparelhos auditivos se eles forem tão pequenos que não têm potência para melhorar sua audição?** Não perca tempo, continue no silêncio.

Parei um tanto agressiva nos últimos parágrafos? Esse foi o objetivo. Quem lê estas linhas precisa de maturidade. Você precisa se sentir bem na sua pele, identificar seus fantasmas pessoais e fazer todo o esforço do mundo para acabar com eles.

Sentir vergonha da surdez é uma vergonha.

Desculpem-me aqueles que vivem interpretando o papel de surdo que escuta, de surdo que não é deficiente. Somos diferentes, mas e daí? Precisamos jogar com as cartas que temos em vez de passar longos anos lamentando a falta das cartas que gostaríamos de ter. A vida é curta. A hora de parar de ter vergonha de ser surdo é agora. Vamos inverter a lógica cultural brasileira, que pensa que todo deficiente é um coitado incapaz que deveria se esconder num buraco?

Pense nisso – analise o seu comportamento com um olhar bem



crítico. Tudo isso que escrevi é o que eu gostaria que alguém tivesse me dito 15 anos atrás.

# Emoções auditivas: falando ao telefone

Importei um telefone residencial da Europa (o que seria de nós sem os amigos que aceitam encomendas quando viajam pro exterior) que tem a função Bluetooth, ou seja, posso conectá-lo com meus aparelhos auditivos e assim tentar falar no telefone querido leitor, entenda, escutar é uma coisa, entender o que se escuta é outra completamente diferente. É o famoso “escuto, mas não entendo”. Bom, após apanhar um bocado para conectar o aparelho, o telefone e os meus AASIs, o pessoal lá de casa ficou me encarando ansioso, com um olhar tipo “testa esse negócio pra ver se funciona!” E eu suando, ansiada, agoniada. Até que fiquei sozinha com a minha mãe e disse: “mãe, me liga!” Uma frase tão banal mas que, pra nós, só faltou música brega de fundo e movimentos em câmera lenta para enquadrar o momento e o que as duas estavam sentindo. Ouvi o telefone tocar direto nos AASIs, tão bonitinho. Atendi, me virei de costas pra ela. Fechei todos os sons pra ouvir somente o telefone. E o que ela ia me dizendo eu ia entendendo. Quando desligamos, demorou pra cair a ficha. Aí, inesperadamente, o telefone tocou de novo e era a minha cunhada. Quando eu disse “alô!”, ela achou tão estranho que desligou, porque pensou que tinha ligado para o número errado! Aí ela ligou de novo e eu expliquei tudo. Entendi quase tudo que ela disse.

Mais tarde, sozinha em casa e querendo testar o brinquedinho, peguei os cartões de banco e me diverti ligando pra todos os números de 0800 possíveis e imagináveis. Nunca pensei que as vozes das gravações falavam tão pausadamente e articulavam de modo tão claro as palavras. Quando não entendia alguma coisa, desligava e começava de novo – e assim se foram umas 60 ligações! Não satisfeita, decidi ligar para uma pizzeria a fim de descobrir se entenderia a atendente. Liguei três vezes, ouvi o que ela dizia e, no final, falei: “Desculpe, foi engano”. Não sei como é falar ao telefone, quais são as convenções sociais, os horários adequados, quantas vezes se deve insistir, quanto tempo se demora pra retornar uma ligação perdida e coisas assim. Mas a partir de agora vou fazer esforço para aprender.

Uma confissão: é frustrante e desesperador não entender o que se escuta. Tenho uma sensação estranha, como se faltasse algo no meu cérebro. Não, não pirei de vez, mas em certas ocasiões escuto algo, não entendo nada, aí com um pouquinho de leitura labial é como se os neurônios se conectassem e *ploft!*, as coisas fazem sentido.

# Vagas de emprego para pessoas com deficiência

Recebo muitos e-mails indicando vagas de emprego para pessoas com deficiência, e acho estranho que 95% das vagas sejam – peço desculpas pela sinceridade – de subempregos. Parece-me que o pessoal do RH das empresas pensa que uma deficiência aniquila todo e qualquer talento de um ser humano. Conheço muitas pessoas com deficiência que cursaram ótimas faculdades, fizeram pós-graduação, falam outra(s) língua(s) e são tão capazes quanto quaisquer indivíduos “normais” com as mesmas qualificações. Só porque têm uma deficiência devem aceitar um emprego no qual vão aplicar 1% do seu potencial? Tem alguma coisa errada aí.

A Lei n. 8 213/1991, conhecida como Lei de Cotas, obriga as empresas a reservar uma cota de vagas para deficientes. As minhas hipóteses são as seguintes:

- As empresas são muito espertinhas e, como a lei não especifica que as vagas reservadas devam contemplar funcionários com diferentes escolaridades, se aproveitam desse “furo” e reservam apenas vagas de escolaridade mínima, oferecendo, em 95% dos casos, apenas vagas para ensino fundamental e médio incompletos.

- O RH das empresas não tem tempo/vontade/paciência para aprender as peculiaridades de cada deficiência e, assim, diversificar a oferta de vagas, contemplando candidatos que tenham cursado ensino fundamental, médio, superior e pós-graduação.

Quem perde com isso? Todos nós! Se você se esforçou para cursar uma faculdade, aprender outra língua, se aprimorar profissionalmente e tudo o mais, isso não terá valor nenhum na hora de procurar emprego. Para trabalhar, o deficiente se vê encurralado:

- Ou começa a estudar para concursos públicos;
- Ou aceita empregos inferiores à sua real qualificação, ganhando 1/5 do que efetivamente poderia ganhar se estivesse num cargo condizente com a sua qualificação;
- Ou encontra uma empresa que ofereça um cargo fora da cota cujas atribuições sejam compatíveis com sua deficiência (é raro, mas alguns conseguem);
- Ou abre empresa própria (ainda mais raro).

Incrementar a diversidade pode trazer resultados que refletirão em

inúmeras áreas da vida de muitos seres humanos. Como as empresas não percebem isso? Um surdo oralizado, por exemplo. Do que ele precisa para realizar bem o seu trabalho numa empresa? Internet, e-mail, SMS, alguns até falam ao telefone!

Quem conhece um deficiente que ocupa um alto cargo em uma empresa? Eu não, e isso me entristece. Por que um deficiente não pode ser um grande executivo, chefiar uma equipe, representar uma companhia?

Não queremos favores, apenas a oportunidade de poder lutar por uma vaga que nos interessa e tem que ver com nossa formação. E que essa maldita cultura de que o máximo que um deficiente vai conseguir é terminar o ensino médio desapareça. Determinado cargo pode ser disputado tranquilamente por um “normal” e um “deficiente” caso a empresa ofereça a acessibilidade de que este necessita para trabalhar bem.

Na minha visão, é muito simples, e mais: com tanta acessibilidade disponível hoje, por que não cursar uma faculdade e conquistar o mundo, se assim desejar? Cá entre nós, eu odeio esse pensamento coletivo de que deficiente é incapaz e nem adianta estudar muito porque nunca vai conseguir alcançar o que os “normais” alcançam. E o pior é que muitas vezes esse pensamento está incrustado não só na mente das pessoas sem deficiência como na das deficientes.

# A dificuldade de acompanhar as conversas

Tento, nos meus textos, mostrar apenas casos e histórias que sirvam para nos dar força e ânimo e nos encorajem a melhorar. Mas não sou hipócrita nem tento vender a falsa imagem de **“surda que tudo consegue com a maior facilidade do mundo”**. Algumas coisas me deixam meio desnorreada e até um pouco cabisbaixa – por um curto período, mas deixam na semana passada foi aniversário do meu irmão, e vários amigos passaram lá em casa para celebrar. Estávamos todos na sala. No total, éramos dez pessoas. Todos falando ao mesmo tempo, com direito a música de fundo e três cachorros latindo (os três cachorros possivelmente estavam conversando entre si). É o tipo de situação capaz de enlouquecer uma pessoa com deficiência auditiva. Só me lembro de ficar zozza e pensar: “Presto atenção na música, na conversa ou nos cachorros?”.

Decidi começar prestando atenção na pessoa que estava ao meu lado. Só que, em menos de dois minutos, diversos outros amigos entraram no papo e quando percebi estava olhando pra um, pra outro, pra mais outro. Quando me dei conta, estava vesga e com dor de cabeça. Mas o pior é quando um conversa com o outro e eu perco o fio da meada.

Sejamos sinceros: bate um desânimo mesmo com os melhores aparelhos auditivos, mesmo sendo ninja em leitura labial... Não consigo acompanhar conversas de um grupo grande. É humanamente impossível para mim, e é o tipo de situação que prefiro evitar. Sinto um prazer enorme em conversar calmamente com uma ou duas pessoas ao mesmo tempo, pois é um momento em que estou prestando atenção nelas e elas em mim. Já em grupos grandes, acabo me tornando aquela que não escuta e, consequentemente, não capta nem 10% de tudo que é dito. Não é algo que eu goste de fazer, definitivamente. Claro que isso não é motivo para me isolar do mundo e evitar a todo custo essa situação social – mas que é o tipo de coisa que não me dá prazer, isso é. A pessoa que não ouve ou ouve parcialmente fica como uma bolinha de pingue-pongue: não entende algo, pergunta pra um, que rebate pra outro, que rebate pra outro... e fica à mercê da bondade e da paciência alheias. Desagradável.

Alguns podem pensar que eu deveria me esforçar mais. Concordo!

Tanto que fiquei na sala onde todas as pessoas estavam do início ao fim da festa – e olha que já saí de fininho várias vezes na vida. Tentei acompanhar as conversas, bati papo com quem estava mais perto, procurei entender todas as piadas, ri do que entendi, perguntei quando não entendi algo que me interessava... Enfim, fiz o que pude. Mas, no final, em vez de ficar com a sensação de dever cumprido, acabo sempre desconfortável, por ter me obrigado a fazer algo que não gosto de fazer quem foi mesmo que disse que “a cegueira nos afasta das coisas, a surdez nos afasta das pessoas”? Helen Keller? Ela estava certa.

# Atendimento a surdos oralizados em bancos

A pessoa é surda oralizada. Usa aparelho auditivo mas não fala ao telefone. Não usa nem pretende usar telefone especial para surdos. Tampouco consegue escapar do trabalho para perder duas ou três horas sentada enquanto aguarda atendimento ao vivo e em cores. E quer ser atendida pelo seu banco ou operadora de cartão de crédito.

Aqui começa a via sacra.

Se existe algo que me deixa furiosa é o atendimento de bancos e cartões de crédito quando o cliente é surdo oralizado. Eles tomaram por base que todo surdo usa telefone especial e não tem acesso à internet. Amam divulgar seu número para deficientes auditivos. Mas...

Vou contar um “causo”.

Sou cliente de um banco que adora trocar o gerente da minha conta sem me avisar (acho um desaforo, mas enfim). Preciso explicar cem mil vezes que não falo ao telefone, que quero ser atendida por e-mail – não tenho como sair do trabalho para ir à agência e ficar horas esperando para ouvir que eles não sabem responder minhas perguntas. Mas, apesar disso, um tempo atrás fui pessoalmente à agência. Esperei uma hora para ser atendida. A minha (então) gerente me passou para outra, pois era seu horário de almoço. Ok, sem problema. Só que a que me atendeu não soube responder absolutamente a nenhuma pergunta que fiz. Expliquei que tinha urgência em saber as respostas, anotei todas as dúvidas num papel, deixei meu e-mail e pedi que ela me retornasse até o dia seguinte sem falta. Duas semanas depois obtive o retorno – na verdade, me trocaram novamente de gerente! Se eu falasse no telefone e já tivesse ligado para lá e reclamado (como qualquer cliente ouvinte faria), com certeza teria minhas dúvidas sanadas de imediato. Mas preciso contar com a boa vontade das criaturas em gastar alguns minutos do seu precioso tempo me mandando um e-mail.

Clientes surdos oralizados que não falam ao telefone deveriam ter atendimento preferencial por e-mail. Qual é o drama?

Ter de se explicar mil vezes a mil pessoas diferentes é um absurdo. Será que toda essa exposição é necessária? E a perda de tempo? Acho um descaso. Uma opção para agilizar o processo é pedir a um parente ou amigo ligar para o 0800 e se passar por você. Contudo, além de

não ser algo totalmente legal, trata-se de uma dupla exposição: primeiro, quase ter de levar seu otorrino ao banco para explicar/provar que você não fala ao telefone; segundo, ter de implorar para que alguém ajude fingindo ser você. Cadê a acessibilidade? Cadê a noção de que existem vários tipos de surdo?



# Sobre bullying

Segundo a Wikipédia, bullying é um termo inglês utilizado para descrever atos de violência física ou psicológica, intencionais e repetidos, praticados por um indivíduo (bully – tiranete ou valentão) ou grupo de indivíduos com o objetivo de intimidar ou agredir outro indivíduo (ou grupo de indivíduos) incapaz(es) de se defender. Também existem as vítimas/agressoras, ou autores/alvos, que em determinados momentos cometem agressões, porém também são vítimas de bullying pela turma.

No meu tempo de colégio, como já contei, o máximo que sofri foram comentários maldosinhos, sempre feito por meninas, nunca pelos meninos. O que mais me travava era ouvir os comentários horrorosos a respeito de uma amiga minha, surda desde bebê – que não usava aparelhos, pois, no caso dela, eles não ajudavam. O mais light era: “lá vem a surdinha”. Eu xingava muito os babacas que diziam isso dela mas, apesar dos meus esforços, eles não se calavam. Na minha cabeça o pensamento recorrente era: “Se eu aparecer de aparelho auditivo neste colégio, acabou a minha paz!” Hoje, vejo que era exagero meu, mas na época aquilo me atormentava – tanto pelo que faziam com ela quanto pelo que poderiam vir a fazer comigo.

Surdos que são vítimas de bullying verbal não podem se defender porque sequer sabem do ataque direto. Percebem mais pela expressão diabólica do agressor e pelas risadas daqueles que estiverem por perto.

Acho que o bullying direcionado a crianças é muito perigoso e deve ser levado a sério. Adultos sabem e podem se defender. Crianças não, e além disso estão na fase crucial do desenvolvimento de sua autoestima. A cada ataque, a criança vai ficando mais retraída, mais introvertida e assustada. E carrega isso para sempre. Ou pode acontecer o contrário e a criança atacada vir a se tornar agressiva. Em ambos os casos, acho que os pais têm todo o direito (e o dever!) de tomar providências.

# Parte 3: Depoimentos

# A constante evolução

Há pouco tempo acompanho o *Crônicas da Surdez*, que descobri por acaso, procurando informações sobre surdez. Eu sequer imaginava que havia um espaço desses na net, com pessoas compartilhando experiências. Sou reservada, mas mesmo assim derrubei essa barreira para contar minha história.

Sou surda ou deficiente auditiva, como queiram (rotular é o que menos me importa, como verão a seguir), neurosensorial bilateral, severa no ouvido esquerdo e profunda no ouvido direito, faço uso de AASI desde os 5 anos de idade (apenas no ouvido direito) e sou oralizada.

Fico me perguntando em que momento da minha vida percebi que realmente era “diferente” dos outros. A descoberta veio meio tarde, apenas aos 5 anos meus pais se deram conta de que eu tinha algum “problema”. Nenhum especialista soube precisar se minha perda é de nascença ou posterior, mas hoje não importa: convivo com a dúvida e sinceramente não sei se faria diferença saber como e por quê. Também já passei da fase de questionar por que comigo; se isso faz parte da minha evolução, então que eu possa aprender da melhor maneira.

Sempre estudei em escola normal, desempenhando atividades normais. É verdade também que eu era uma criança e uma adolescente tímida, mas mesmo enfrentando essas dificuldades nunca permiti me abater, penso que a vontade de viver e principalmente de conviver com os outros foi mais forte que a autocomiseração. Tive e tenho amigos maravilhosos e compreensivos, mas também deparei com muita gente ignorante. Desses nem lembro – meu cérebro sequer registrou a passagem dessas pessoas. O que me acrescentariam? Dor? Isso eu já tinha no meu íntimo por não ouvir totalmente. Mas, ao mesmo tempo, muitas vezes esqueço que sou surda, pois fui abençoada com pais maravilhosos que foram atrás do que fosse possível para que eu pudesse viver normalmente: uso do AASI, sessões de fonoterapia, telefones amplificadores. Inclusive, fui incentivada a me virar sozinha, a olhar o mundo como é de fato, e não tive mãozinha na cabeça. Meus pais se preocuparam em me deixar independente.

Fiz duas faculdades. A primeira, de informática, nem concluí – não por problemas relacionados com a surdez, mas porque simplesmente escolhi o curso errado. Depois me formei em Artes Visuais, fiz pós-graduação em Gestão de negócios e, atualmente, trabalho em uma

instituição de ensino privada, como *designer* de material didático. Cursei a língua italiana, por achar bonita. Cursei inglês por motivos óbvios, mesmo não conseguindo ter fluência. Estou sempre fazendo cursos relacionados à minha área de trabalho que me possibilitam me manter empregável – tanto que novas ideias já estão fervilhando na minha cabecinha minha vida é normal, inclusive adoro dançar. Porém, para ouvir de verdade, só música clássica. Adoro correr! Ainda não me tornei atleta, pois deixo a desejar na disciplina de treinamento; no entanto, já participei de algumas corridas de rua. Quem sabe um dia eu faça a minha primeira maratona? Pratico pilates e viajo sozinha sem problemas. Leio, e muito. Ler, principalmente para quem não ouve, ajuda infinitamente, seja para melhorar o vocabulário seja para nos manter informados.

Minha perda é de severa a profunda, sem aparelho auditivo eu nada ouço, um sonzinho que seja, mas minha comunicação e articulação são “perfeitas”. Tanto que quem me conhece custa a acreditar que tenho um “problema” auditivo (claro, tem aquele sotaquezinho que nos acompanha, e mesmo assim acham que sou estrangeira!). Verdade também que não anuncio a qualquer um que sou deficiente auditiva, pois na maioria das vezes passo tranquilamente por ouvinte! Vejam bem, não se trata de vergonha. É mais ou menos assim, se a pessoa “entra” na minha vida, aos poucos ela passa a me conhecer; se não, é uma informação desnecessária para ela, desde que eu consiga comunicar o que preciso. Entretanto, isso já me fez passar por esnobe, metida, orgulhosa etc. Hoje, cuido mais da minha imagem, mas quando era pequena e adolescente eu nem sequer sabia que as pessoas pensavam isso de mim. E foi justamente na adolescência que enfrentei a negação, a vergonha e os dramas por não ouvir.

Graças à família e aos amigos passou. Então só me lembro de que não sou ouvinte quando estou com um grupo grande de pessoas, quando todos falam ao mesmo tempo, em situações com muita gente e sons externos. Se num primeiro momento bate uma tristeza, não deixo que ela tome conta de mim: afasto esse sentimento e aproveito o máximo do momento em que me encontro.

Quero terminar meu depoimento dizendo: corram atrás, tentem oralizar o máximo que conseguirem. Para os usuários de libras, peço que tentem ao menos ser bilíngues, afinal estamos no mundo dos ouvintes e somos nós que temos de nos fazer entender! Façam fonoterapia, treinamento auditivo, usem aparelho auditivo sem vergonha, afinal ele só melhora nossa qualidade de vida. Tudo isso é caro, sem dúvida, mas o sus está aí! E lembrem-se: ninguém está sozinho nessa!

# “Você é surda, por acaso?”

Minha história com a deficiência auditiva começou bem cedo. Aos 6 anos, tive meningite e foi bem grave. Na época, cheguei a ficar sem andar e muitos médicos desacreditaram da minha recuperação. Meus pais, porém, sempre se mantiveram otimistas, bem como alguns bons médicos. E é por isso que hoje acredito que meu problema auditivo é uma bênção perto de todas as sequelas que eu poderia ter sofrido o diagnóstico foi o seguinte: perda auditiva neurossensorial profunda no ouvido esquerdo e mista moderada no ouvido direito. Colocando de forma simples: meu ouvido esquerdo não escuta praticamente nada e o direito escuta bem. A grande questão no meu caso é que, como tive esse problema muito novinha, eu realmente não lembro o que é ter uma audição perfeita, então sempre achei normal o modo como escuto.

Passei a infância indo ao fonoaudiólogo e ao otorrinolaringologista. Era tudo muito lúdico e normal para mim, e apesar da deficiência a hipótese de usar aparelho nunca foi levada a sério. Fui enrolando e enrolando, porque achava que não era necessário (já que eu acreditava que a forma que eu escutava era normal) e porque o receio de usar aparelho sempre existiu. Existe sempre aquele medo de ser apontada, de não ser aceita.

Passei minha vida escolar sentando na frente, virando o ouvido direito em direção à professora. Aprendi a conversar olhando para a boca dos outros, criei a mania – que nunca vou perder – de andar sempre do lado esquerdo das outras pessoas, aprendi a viver com uma limitação e a ter informações pela metade. Tive problemas de aprendizagem por ter dificuldade de diferenciar sons, como T de D, F de V. Isso aprendi sozinha, já que muitos professores, infelizmente, não têm paciência nem experiência para lidar com deficiências, nem mesmo para desconfiar de que algo esteja errado. Na grande maioria das vezes vão pelo caminho mais fácil, que é considerar o aluno “burro”.

Ganhei apelido de surda no ensino médio, mas de amigos queridos, então nunca me senti discriminada por esse apelido; na verdade, por conta dele fui me acostumando com a ideia de que eu era de fato surda. Muitas vezes a gente não se aceita, e aí está o grande problema. Passei boa parte da vida correndo o risco de ser atropelada ou de sofrer acidentes, já que eu só escutava os sons vindo de um lado;

sempre que alguém me chamava, ou um carro freava, eu só escutava o som vindo pelo lado direito. Só Deus e quem tem esse problema sabem como é chato você escutar alguém o chamar mas não saber de que direção vem o som, em que lugar essa pessoa está.

Depois de passar por tudo isso e mais um pouco, decidi que era hora de tentar melhorar. Ano passado, depois de praticamente 15 anos ouvindo supermal, fui procurar um aparelho. A demora foi ruim porque perdi muita coisa que poderia ter aproveitado, mas por outro lado quando coloquei o aparelho estava certa do meu problema e não tive nenhuma vergonha de assumi-lo.

Foi uma das experiências mais extraordinárias da vida. Quando coloquei o aparelho pela primeira vez, ele ainda não estava regulado para mim, mas foi como se sons delicados surgissem do nada. Primeiro, escutei meu ouvido interno como nunca antes; depois o barulho do teclado veio tão alto e forte que chegou a ser irritante; em seguida, minha mãe falou e foi emocionante olhar para o lado certo, saber de onde vinha o som. Nunca pensei que isso seria tão gratificante para mim.

Hoje aprendi a lidar com esse problema, é chato quando encontro alguém que não coopera, não fala um pouco mais alto, não tem tato para lidar comigo. Mas nada mobiliza mais as pessoas do que a situação em que elas gritam: “Você é surda, por acaso?” e eu respondo com a maior calma do mundo: “Sou, algum problema?” Isso desmonta muita gente.

Acho que já está na hora de cada um de nós que temos problemas auditivos assumir nossa causa, para que ela seja notada e respeitada. Se hoje posso dar um conselho, ele é simples: não deixe de usar aparelho auditivo por vergonha, medo, falta de coragem. Fico imaginando quanta coisa deixei de ouvir nesses quinze anos. Sempre conversei, ouvi música e falei ao telefone, mas me contentei com muito pouco. Usar aparelho (quando necessário) faz bem para nossa qualidade de vida, assim como usar óculos ou aparelho ortodôntico. E se você que me lê tem boa audição. Valorize-a! Fico triste quando vejo gente que passa o dia inteiro com fones de ouvido lá nas alturas. Use-os com moderação. Só quem tem perda auditiva sabe quão precioso é ouvir bem.

# Arquiteta e surda

Tenho 20 anos e nasci em Teresina, Piauí, onde moro atualmente. Sou deficiente auditiva bilateral de moderada a severa e não uso libras, mas pretendo algum dia aprender. Sou oralizada e faço leitura labial minha mãe descobriu que eu era deficiente ainda bebê, pois eu era mais silenciosa e chorava quando não entendia algumas situações.

Com 2 anos, fui a São Paulo e um exame detectou minha perda auditiva. Depois disso, meus pais compraram os aparelhos auditivos e a partir daí comecei a usá-los. Não se sabe a origem do meu problema, talvez ele seja decorrência de incompatibilidade sanguínea durante a gravidez – eritroblastose fetal – ou de antibióticos que eu havia tomado entrei na escola com 3 anos. Na primeira série do ensino fundamental, sofri muito com as chacotas de algumas meninas que me diziam coisas absurdas e gritavam me chamando de surda. Eu tinha algumas amizades, mas na hora do recreio ficava mais com minhas irmãs e as amigas delas.

Até que na sexta série conheci uma menina que morava no mesmo prédio que eu. Aos poucos, ficamos amigas, e ela acabou virando irmã. Ela dormia no meu apartamento, estudávamos juntas quase todos os dias, fazíamos trabalhos. Adorei conhecê-la. Foi com ela que aprendi a estudar, foi por meio dela que fiz outras amizades que duram até hoje. Porém, o pai dela foi transferido para outra cidade. Nunca me esquecerei dela e da sua família maravilhosa. Mas a vida é assim, feita de encontros e despedidas, uma verdadeira caixinha de surpresas.

Do meu colégio, não tenho nada a reclamar, os professores eram meus amigos, sempre me ajudaram, me apoiaram e deram broncas algumas vezes. Festa junina, feira de ciências, mercadinho, que tempos bons! Mas que sufoco a gente passou no ensino médio, com simulados, tarefas e a pressão do vestibular. Naquela época, eu não tinha a mínima ideia do que faria. Decidi por odontologia, pois minha irmã fazia e eu admirava muito os trabalhos dela. Passei no vestibular, comecei a faculdade e, no segundo período, desisti. Não gostei, parecia que eu estava fora do mundo, pois era uma área muito específica. Laboratórios, relatórios, cadernos de Bioquímica, de Histologia. Não aguentei.

Decidi então fazer Arquitetura e Urbanismo, área em que minha outra irmã é formada e com a qual está muito satisfeita. Não me arrependo de ter mudado de curso, apesar de um não ter nada que ver

com o outro. Parece que tirei um peso das minhas costas, e me orgulho disso! Hoje, estou no terceiro período do curso, apesar das dificuldades pelas quais passo. Infelizmente ainda há preconceitos, e isso foi um choque pra mim. Ainda estou em processo de superar tudo isso. Os professores não são tão preparados para atender a gente. Para vocês terem uma ideia, sou a primeira deficiente auditiva a cursar Arquitetura na instituição.

Nunca defini a deficiência auditiva como um fardo. Foi ela que me tornou a pessoa que sou hoje: forte! Tenho minhas fraquezas de vez em quando (ultimamente venho tendo muitas, é verdade), mas são elas que nos tornam capazes. Nunca diga “nunca”!.



# Uma lição de vida

Tenho 25 anos, sou *designer* gráfico e fotógrafa. Sou surda profunda, oralizada, não uso aparelho auditivo nem LIBRAS. Ninguém sabe a real causa da minha surdez. Especula-se que ela surgiu de quando eu tinha em torno de 1 ano de idade, tive infecção nos rins e vivia com febre muito alta. Precisei tomar antibióticos por um longo período, mas fiquei boa. Os médicos acreditam que essa doença tenha sido a causa da minha surdez eu era um bebê muito sorridente, agitado e esperto. A vida era normal na família, até que minha mãe percebeu que eu não atendia aos chamados e aos barulhos. Bateu panelas pra me testar e eu fiquei impassível. Eu também não falava. Foi aí que começaram as dificuldades da minha mãe. Ao comentar com a família que eu poderia estar com problemas de audição, todos negaram: “que absurdo, ela não tem nenhuma doença, ela é absolutamente normal!”.

Porém, minha mãe não desistiu e convenceu meu pai a nos levar a um otorrino. Ele diagnosticou surdez profunda em ambos os ouvidos. Porém, o médico foi muito insensível e disse: “Seria melhor a sua filha ter nascido cega. Não sei se ela vai falar”. Minha mãe saiu do consultório arrasada e sem saber o que fazer comigo. Ninguém passou qualquer orientação para ela! E agora?

Na mesma época, minha avó paterna teve uma doença gravíssima e foi se tratar nos estados unidos. Minha mãe aproveitou a oportunidade para pesquisar centros de atendimento a surdos naquele país. Durante uma visita a uma instituição de nova York, ela viu crianças surdas falando e disse ao médico: “Isso é um milagre!”. Ele respondeu: “Não, não se trata de milagre, é um trabalho!”, e lhe ensinou o conceito de terapia em família, segundo o qual a família deve participar de todas as etapas do tratamento do filho junto com os profissionais, no consultório e em casa.

Aquilo mudou a minha vida. Tudo que minha mãe queria era que eu falasse, porque ela não conseguia acreditar na LIBRAS. Não queria deixar meu mundo restrito e sim que eu abrisse as asas para a vida usando a voz. Com a ajuda da minha avó paterna, descobriu uma fonoaudióloga muito conceituada no rio de Janeiro, pois não estava satisfeita com a metodologia das fonos de Belo Horizonte. Fui levada à Cidade Maravilhosa e fui avaliada. A fonoaudióloga queria que eu morasse no Rio, mas eu não podia. Ela só aceitou iniciar a terapia porque minha mãe concordou em dar continuidade ao tratamento em

BH e em me levar ao rio uma vez por mês para ser avaliada.

A fonoaudióloga tinha um método de alfabetizar as crianças o mais cedo possível para que pudessem se expressar melhor. Tive de aprender a ler aos 3 anos. Ela ensinou à minha mãe todas as técnicas de estímulo da fala minha mãe passou a trabalhar meio período só para cuidar de mim quando eu não estivesse na escola. Todos os dias, cinco horas por dia, me treinando para falar e para ler. Eu era muito cobrada e nem fora de casa tinha descanso. Ela me levava ao mercado e me ensinava o nome dos alimentos por meio de brincadeiras. Para evitar que eu ficasse nervosa com as cobranças, ela me dava presentes como prêmio e me deixava fazer todas as atividades que eu quisesse.

Usei aparelho auditivo durante toda a terapia, mas confesso que não conseguia entender os sons, era como se fosse uma coisa muito misturada e indefinida. Além disso, eu tinha alergia ao molde, vivia coçando os ouvidos. Não gostava de ouvir, era muito chato! Ameaçava jogar os aparelhos no vaso sanitário, tanto que meus pais os colocaram no seguro. Quando eu chegava à escola, meu pai conferia se estavam ligados e colava fita adesiva para que eu não os desligasse, mas assim que me via livre da vigilância eu desligava os aparelhos. Eu ouvia muito melhor sem o aparelho se a pessoa falasse perto do meu ouvido esquerdo.

Deixar de usar os aparelhos foi um alívio enorme, pois eles não mudavam em nada minha vida (e além de tudo me davam alergia). Eu sabia “ouvir” os sons com o corpo, por meio da vibração/dos deslocamentos do ar e traduzir de forma exata na voz. Podia ser som de porta batendo, batidas, carro, teclado etc.

Comecei a frequentar a escola aos 2 anos, com o acompanhamento de uma psicóloga recém-formada que me ajudava a me socializar com os coleguinhas. Eu não tinha a menor noção de quão diferente eu era, não sabia o que era ser surda porque fazia de tudo: brincava, conversava e estudava. Só sei que eu era uma criança feliz demais! Por ter sido tão cobrada, estava muito à frente dos meus coleguinhas que ainda não sabiam ler e escrever em torno de 8 anos de idade encerrei a terapia no Rio de Janeiro, pois tinha cumprido toda a cronologia das sessões. Reduzimos as horas diárias de fonoaudiologia caseira porque eu já falava muito bem, como se fosse uma criança normal, só que com sotaque carregado. Uma vez ou outra, meus pais me corrigiam. Minha mãe sempre dizia: “Seja forte! A vergonha é atraso de vida!” Isso me marcou muito.

Para surpresa de todos, inclusive da diretora e da minha mãe, eu era considerada a melhor aluna da escola. Era eu quem ensinava a matéria aos colegas. Realmente não sei explicar por que eu era assim, para mim era a coisa mais normal do mundo. Não havia nada que eu não pudesse fazer, nada mesmo!

A psicóloga me acompanhou na escola até os meus 9 anos, quando eu mesma a dispensei porque queria ser independente. Minha mãe aceitou a situação porque a enxergou como um amadurecimento meu e sabia que aquele dia chegaria.

Se eu tive problemas na vida por ser surda? Não! Tirava ótimas notas na escola, fazia balé, vôlei, inglês, e todo mundo entendia o que eu falava. Acho que a surdez nos força a ser filósofos da vida, pois não escutamos os barulhos do ambiente e temos de coletar as informações visuais à nossa volta e refletir sobre elas. Por que as coisas são assim? Como isso funciona? Eu gostava muito de sentar num banco durante o recreio e observar as pessoas levando a vida. Aprendi muito assim.

Apesar de ter enfrentado alguns percalços durante a adolescência (como eu era boa aluna, alguns colegas tinham bastante inveja de mim), me formei sem nunca ter pegado uma recuperação. Passei no vestibular para Design Gráfico e na faculdade conheci uma grande amiga. Juntas, formávamos uma dupla ideal e inusitada. Eu lia as placas e os murais, anotava a matéria do quadro, procurava as pessoas para ela. Em troca, ela ouvia as provas da escola e coisas importantes, e eu pedia pra ela me contar as fofocas da sala! O mundo é muito grande e tem todo tipo de pessoa, e cada um tem de se virar da sua maneira!

Quando apresentei meu trabalho de graduação, choveram aplausos da plateia. Foi uma coisa linda de ver! Na cerimônia de formatura, ganhei o prêmio de melhor aluna da faculdade. Foi engraçado porque anunciaram o meu nome no alto-falante e eu não sabia o que estava acontecendo. De repente os meus colegas começaram a me empurrar para a frente dizendo para eu pegar a placa gravada com o meu nome. E eu pensava: “O que está acontecendo? Que alvoroço todo é esse?” Na plateia estavam as pessoas que participaram da minha jornada. Elas choraram de emoção quando recebi o prêmio.

Sou feliz do jeito que sou, não tenho vontade de escutar. Já sou muito feliz, superei todas as barreiras da vida e a surdez faz parte de mim. Foi ela que me tornou a pessoa que sou hoje e agradeço a Deus!

# Mãe e surda

Passei por uma fase na vida em que não queria ser mãe. Mas, na verdade, o que eu tinha mesmo era medo. Ah, meu Deus, que medo! Medo de assumir a responsabilidade pela vida de um bebezinho indefeso, medo de não ser uma boa mãe, de não dar conta de ouvir o meu filho. Medo de ele ter perda auditiva. Enfim, pavor de que ele viesse a sofrer.

Hoje, um ano depois do nascimento da Mel, acho engraçado pensar nisso. O amor de mãe é enorme e capaz de superar qualquer coisa. Ser mãe e surda é um grande desafio. Aliás, ser mãe já não é fácil. Surda, então...

Confesso que após o nascimento eu chorava por não conseguir ouvir minha filha chorar. Passei noites em claro com medo de ela precisar de mim e eu não escutar. Foi uma fase muito difícil. Eu realmente achava que não daria conta e, além de depender das pessoas para me auxiliar com o telefone e a conversar em grupo, dependeria também de ajuda para cuidar da minha filha. Meu marido é ouvinte e me ajuda muito – troca, dá banho, faz papinhas –, mas quando dorme é incapaz de distinguir o choro do bebê mas felizmente com o tempo me acostumei com o chorinho dela e logo aprendi a perceber esse som. Não tiro meu aparelho para absolutamente nada, nem para dormir. Tive de me acostumar a deitar de um só lado para ele não ficar apitando.

É complicado ir às consultas pediátricas sem acompanhante, pois Melzinha mexe em tudo e não consigo segurá-la e fazer a leitura labial do pediatra ao mesmo tempo. Dependo do meu marido para entender as palavrinhas dela, para saber quando ela me chama de mamãe. No mais é tudo normal. Sou mãezona. Vibro a cada conquista! Brinco, rolo na grama, converso muito na linguagem secreta de mãe e filha e nos entendemos. Ela ainda é uma bebê e tenho muito que aprender, mas o amor de mãe me fez forte, me fez estar preparada para tudo. Inclusive, acho que ela já percebe a minha diferença em relação ao pai; já peguei ela me chamando com tapinhas, puxando minha mão e apontando para o que ela quer.

Como eu disse, a gente acaba se entendendo quer saber? Sou feliz por ter tomado essa decisão. Por ter encarado o desafio de ser mãe. Como sou grata à Melissa por me ensinar tanto sobre mim mesma, por me mostrar que sou muito mais capaz do que jamais imaginei.

# Uma estudante de medicina muito especial

A vida de uma estudante de medicina surda é cheia de emoções. – como a de qualquer estudante de medicina, com o diferencial de escutar pouco! O primeiro e o segundo anos são tranquilos, porque é ciclo básico. A partir do terceiro, o bicho pega: entra a clínica médica (passamos a ter contato com pacientes, aprendemos a examinar etc.). O grande problema são as famosas bulhas cardíacas. Se acadêmicos normais se confundem e têm dificuldade de diferenciar uma b3 de uma b4 no início, imagine eu! Lanço mão do meu estetoscópio *high-tech* e consigo me virar numa boa, mas claro que me confundo e posso deixar passar. Mas aí entra o bom senso, que me impede de ser cardiologista, pneumologista ou algo do gênero, né? Obviamente levarei isso em conta na hora de escolher minha especialidade. Penso em fazer otorrinolaringologia, seria irônico, não? Ano passado assisti a algumas cirurgias e me encantei. Só tinha um porém: as máscaras cirúrgicas me impedem de fazer leitura labial, impossibilitando qualquer comunicação na sala de cirurgia, a menos que a pessoa fale no meu ouvido, coisa que não ocorre na prática.

Recentemente consultei um médico do hospital, meu tutor e confidente nas questões acadêmicas. Ele disse que terei dificuldades mil se optar pela cirurgia, pois não somente a comunicação será afetada como posso encontrar colegas pouco afeitos à colaboração com deficientes e pouco pacientes. Porém, ele sugeriu que eu opte por uma especialidade em que possa operar sozinha, como otorrinolaringologia, oftalmologia, dermatologia. Fiquei mais tranquila de saber que posso ser cirurgiã.

Pensei que fosse penar na mão dos professores por não ouvir, mas até agora eles foram todos solícitos e compreensivos. Ficam curiosos com minha capacidade de me virar, e não raro me elogiam pela perseverança. Fico emocionada quando me chamam de vencedora.

Quanto a situações ruins, já vivi várias, infelizmente. A maioria se deu no colégio e serviu para me fazer amadurecer mais rápido. Como se não bastasse a criança ser “diferente” e sofrer com isso (porque todos queremos, no fundo, ser iguais à maioria), ainda é vítima de piadas de mau gosto e grosserias várias. Triste.

Na faculdade, essas atitudes pueris não ocorrem, mas há certo

preconceito por parte de alguns, ainda que de forma velada. Felizmente, não é maioria na minha turma, que parece torcer sempre por mim.

# No Ministério das Relações Exteriores

Tive sorte, muita sorte! Minha deficiência foi diagnosticada quando morávamos nos Estados Unidos. Lá tive à disposição toda a assistência e a aparelhagem necessária. Morávamos em Pittsburgh e lá havia uma política de integração na educação para deficientes (fossem auditivos, visuais, cadeirantes etc.), adaptação de uma já bem-sucedida política de miscigenação racial (lembra-se de que estamos falando dos estados unidos dos anos 1970). Assim, escolas comuns eram adaptadas para receber pessoas com determinada deficiência e lá fui eu, para uma *high school* bem longe da minha casa (a prefeitura pagava para um táxi me pegar em casa e me deixar ao final das aulas) preparada com equipamentos, fonoaudiólogos e professores especializados. Mas o mais importante é que a escola era equipada com alunos! Isso mesmo, alunos comuns. E havia a preocupação de não colocarem mais de um aluno surdo na mesma sala. Assim, estes tinham de aprender a conviver com não surdos e os não surdos tinham uma grande lição de convivência.

A ideia era integrar os deficientes auditivos no mundo. E isso implicava falar inglês, ler lábios, usar aparelhos. A língua de sinais era desestimulada porque reduzia o convívio a pequenos guetos de pessoas que dominavam esse idioma. Falando assim, parece que era fácil, mas não era. Tínhamos fonoaudiologia na escola todos os dias. Aulas de acompanhamento, digitação (num tempo pré-SMS e internet, serviam para rudimentares telefones que transmitiam sinais digitais) etc. Integrei-me rápido. Fiz muitos amigos, dei meus primeiros beijos, joguei pelo time de futebol da *high school*.

Mas o inevitável chegou: o momento de voltar para o Brasil. Aqui, segui minha vida: terminei o ensino médio, continuei praticando esportes (jogava handebol e, depois, fui remador) e me formei em educação Física no Brasil, nunca tive a preocupação de contar sobre a minha deficiência aos meus amigos. Apenas os mais próximos sabiam. Não era vergonha. Pelo menos, não no sentido típico que se atribui ao termo. Também não era segredo. O que eu não queria era ser tratado de forma diferente.

Faz alguns anos, porém, incentivado por uma ex-namorada, comecei a agir de modo diferente. Ela disse: “Eu sei que você está perfeitamente integrado e não precisa disso. Você já tem complexo de Super-Homem (é como ela chamava o fato de eu achar que podia fazer

tudo!), mas pense em quantos surdos não tiveram a mesma sorte que você”. Fiquei algum tempo ruminando isso. Pensando na sorte que tive. Nos pais e avós que me ensinaram o prazer de ler (sou um leitor compulsivo), no quanto a política educacional de Pittsburgh me permitira ir além...

Eu não teria conseguido me formar, prestar concursos ou ter a vida social que tenho se não dominasse a língua oral. Nem todos têm essa sorte (alguns têm a oportunidade, mas não a aproveitam), então resolvi assumir a minha deficiência na época, eu já era servidor público e me preparava para fazer outro concurso. Pela primeira vez, concorri como pessoa com necessidades especiais. Passei e fui trabalhar na Promotoria de Justiça do estado do Rio de Janeiro. Fiquei quase dez anos lá e fiz grandes amigos.

Porém, há cerca de três anos, algumas circunstâncias me acenderam o desejo de deixar a Promotoria. Na época, saiu um edital para o concurso de oficial de chancelaria do Itamaraty. Nunca havia ouvido falar nesse cargo, mas resolvi procurar na internet e gostei do que vi. Era justamente o que eu queria: viajar, conhecer outras culturas, outros idiomas...

Estudei, passei no concurso e estou no Itamaraty há dois anos. As funções de um oficial de chancelaria são administrativas ou consulares, ou seja, o OC cuida da administração de embaixadas e consulados do Brasil no mundo, além de lidar com os brasileiros que necessitem de alguma coisa no exterior ou com estrangeiros que queiram ir para o Brasil. Os diplomatas têm trabalho mais político. *Grosso modo*, diplomatas lidam com países e oficiais de chancelaria lidam com pessoas. Uma das coisas mais bacanas do Itamaraty, no meu entender, é que tudo muda o tempo todo! Se não é você que muda de país (e de função), é o seu chefe ou o seu colega.

Nunca tive problemas por causa de minha deficiência e conheço várias pessoas com necessidades especiais. Os deficientes auditivos que conheço no trabalho não precisam de nenhuma adaptação de acessibilidade, mas os visuais contam com monitores de computador que são verdadeiras televisões. Tenho certeza de que, se eu precisasse, não teria problemas em obter o que fosse necessário.



# Implante coclear em Israel

Jamais imaginei que meu blogue teria uma leitora em Israel – e que ela se comunica perfeitamente em português! Sua história é muito interessante! A seguir, uma pequena entrevista que fiz com ela.

## ***Qual seu nome, idade e profissão?***

Meu nome é Lilach, tenho 30 anos e sou formada em Ciência da Informação. Trabalho numa empresa civil na área de comunicação e satélites. Moro em Israel (sou israelense).

## ***Quando descobriu sua surdez?***

Meus pais perceberam problemas quando eu tinha 3 anos. Não nasci surda, mas por volta dos 3 anos eles viram que eu não reagia como antes. Com 5 anos fiz os exames de audição e com 6 anos ganhei meus primeiros aparelhos.

## ***Como foi sua experiência como usuária de aparelhos auditivos?***

Detestava meus primeiros aparelhos, já que eram enormes, desconfortáveis e o som com eles era estranho demais. Eu só os colocava durante as aulas. Naquela época, meu problema auditivo não era tão grave assim, e consegui viver sem aparelhos até os 10 anos. Nessa idade, porém, comecei a sentir mais dificuldades na escola. Uma professora me convenceu a tentar usar o aparelho por mais horas. Não sei o que aconteceu exatamente, mas me rendi e a partir daquele momento só tirei o aparelho para tomar banho e dormir. Minha dependência dos aparelhos era total, e ainda é. Não imagino minha vida sem eles.

## ***Quando e como decidiu fazer o implante coclear?***

Ao longo dos anos, minha deficiência se agravou, pois minha perda é progressiva. Consegui terminar a escola e me formar em duas faculdades usando aparelhos auditivos. Na universidade, comecei a usar aparelho FM<sup>[2]</sup> também, que me ajudou bastante e mudou tudo que eu sabia sobre o assunto. Sou fã de aparelhos que nos ajudam a nos sentir “ouvintes”, mas chegou um momento em que nem o

aparelho auditivo me ajudava mais. Soube do implante coclear há muitos anos, mas não senti necessidade de operar. Só quando fiz 24 anos comecei a considerar essa opção. Havia muitas notícias sobre o implante e com a internet tive acesso a mais informações. Foi então que fiz exames para ver se era boa candidata e o médico me achou perfeita. As fonoaudiólogas eram mais céticas. Acharam que eu me dava muito bem com os aparelhos e não havia necessidade do IC. Vivi com essas dúvidas por três anos, até que senti que ouvir exigia de mim muitas forças mentais e que eu não tinha mais nada para perder. Recebi o implante aos 27 anos e tenho um implante que comemorou três anos. Os primeiros meses foram difíceis. Tinha dúvidas se tomara a decisão certa, já que não escutava normalmente com o implante; ao contrário, o lado no qual usei o aparelho também sofreu e comecei a ouvir estranho com aparelho + implante. Hoje sei que era meu cérebro tentando decifrar os novos sons dos dois funcionando juntos. Um dia, depois de quatro meses, acordei e comecei a ouvir. Todas as dúvidas sumiram.

### ***Implantes cocleares são comuns em Israel?***

Acho que sim. Israel tem 7,5 milhões de habitantes distribuídos em uma área pequena. Existem aqui seis hospitais que fazem a operação (praticamente todos os hospitais grandes), que é bem comum em crianças que nasceram surdas. A operação em adultos só começou a ser paga pelo governo nos últimos três anos. Antes, só crianças recebiam essa ajuda.

### ***Como é a organização para a qual você trabalha e o que ela faz pelos deficientes auditivos?***

No meu tempo livre, trabalho como voluntária em uma organização de deficientes auditivos chamada Bekol (que significa “com voz” ou “com som”). Trata-se de uma ONG que se dedica a maiores de 18 anos com deficiência auditiva. Havia organizações para crianças e para estudantes, mas ninguém se ocupava de adultos com deficiência auditiva. Atuamos em várias áreas, como a jurídica e a social. Não é segredo que muitas pessoas que não escutam, ou que ficam surdas no meio da vida, sofrem de solidão e se sentem sozinhas. Nós tentamos evitar isso e temos grupos de apoio nos quais os surdos entendem que não estão sozinhos. É uma base para superar o isolamento que vem com a deficiência auditiva. Mas, acima de tudo, acho que trabalhamos na área de conscientização, mostrando que é importante não ter vergonha da deficiência e que temos necessidades que devem ser tratadas. É importante ter boa qualidade de vida mesmo com a deficiência.

### ***Há muitos surdos e deficientes auditivos em Israel?***

Os números apontam que 10% da população têm deficiência auditiva, ou seja, cerca de 600 mil pessoas. Já o número de surdos é menor, mas não sei precisar a quantidade exata.

### ***Há muita separação-divisão entre os surdos sinalizados e os surdos oralizados aí?***

Socialmente tem muita diferença. Os surdos são isolados e vivem num mundo deles, todos se conhecem; eles se comunicam pela língua de sinais. É a antiga polêmica sobre surdos como sociedade com língua própria. Os deficientes são pessoas que vivem no mundo oral, trabalham e estudam com ouvintes e lidam com as dificuldades que a deficiência gera. As necessidades dos dois grupos são bem diferentes.

### ***Como você aprendeu português?***

Quando criança, tive o prazer de morar alguns anos no Rio de Janeiro. Tenho boas lembranças do lugar e até hoje me lembro do idioma.

# Finalizando

Já me peguei imaginando muitas e muitas vezes como seria ter uma audição perfeita. E, quando penso nisso, me imagino deitada no chão à noite, mirando as estrelas, ouvindo música e entendendo a letra do início ao fim. Algo banal para uma pessoa que ouve, mas para mim um prazer indesejável. Também me imagino como uma tradutora poliglota, fluente em várias línguas distintas, cuja diversão é viajar pelo mundo conhecendo novas culturas e podendo se comunicar tranquilamente em qualquer uma delas. Sonhar não custa nada, como dizem por aí! Quem sabe um dia, com o avanço da medicina e da tecnologia, isso se torne possível.

A jornada de crescimento pessoal proporcionada pela coragem de expor minha deficiência auditiva ao resto do mundo foi muito gratificante – e vai continuar sendo. Essa coragem me permitiu transformar a experiência mais íntima e solitária que já vivenciei (a surdez) em um modo de ajudar pessoas de todos os cantos do mundo. Choro toda vez que recebo e-mails de leitores que me contam como os ajudei, porque acabei sendo capaz de dar o apoio que tanto desejei em minha adolescência e não tive. Não tinha a quem perguntar sobre deficiência auditiva, aparelhos auditivos, tecnologia etc. E poder compartilhar descobertas, dores e conquistas com quem enfrenta as mesmas dificuldades que já enfrentei transforma essa vivência difícil em uma coisa muito bonita espero não ter dado a entender, de modo nenhum, que minha vida foi fácil. Passei por centenas de momentos de tristeza absoluta, de solidão profunda, de depressão cruel e de medo infinito.

Apreendi, porém, que no fundo do poço há uma mola, e foi na mola que decidi manter meu foco. Focar no fundo do poço só nos faz permanecer nele. Somos milhões de vezes mais capazes, mais criativos e espertos do que nos julgamos, e precisamos usar isso em nosso favor. Meu desejo é inspirar as pessoas a buscar essa luz interior que vai iluminar o caminho e mostrar que, ouvindo ou não, temos de correr atrás de nossos sonhos e transpor barreiras reais e emocionais. A surdez não precisa ser um caminho solitário.

Tenho muito orgulho de ter sido capaz de transformar um ponto fraco em força. Espero que você também consiga fazer isso!

# Venha fazer parte das nossas redes sociais

[Site Surdos Que Ouvem](#)

[Site Crônicas da Surdez](#)

[Grupo Surdos Que Ouvem](#)

[Página no Facebook](#)

[Instagram](#)

[Youtube](#)

[1] Em português, aro de indução magnético, tecnologia de amplificação sonora utilizado em museus, igrejas, teatros etc. que permite que os aparelhos auditivos recebam o som de forma mais clara, sem ruídos ou eco

[2] Dispositivo que funciona de forma semelhante à do aro de indução magnético e serve para filtrar o som captado por aparelhos auditivos